

UFRRJ
INSTITUTO DE EDUCAÇÃO
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

DISSERTAÇÃO

**Modos de Vida de Pessoas com Transtornos
Mentais: Avanços e Desafios da
Desinstitucionalização Psiquiátrica na
Contemporaneidade**

Anna Carolina Rozante Rodrigues Salles

2014



**UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO
INSTITUTO DE EDUCAÇÃO
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

**MODOS DE VIDA DE PESSOAS COM TRANSTORNOS MENTAIS:
AVANÇOS E DESAFIOS DA DESINSTITUCIONALIZAÇÃO
PSIQUIÁTRICA NA CONTEMPORANEIDADE**

ANNA CAROLINA ROZANTE RODRIGUES SALLES

Sob a Orientação da Professora
Lilian Miranda

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de **Mestre em Psicologia**, no Curso de Pós-Graduação em Psicologia, Área de Concentração em Desenvolvimento Humano, Cognitivo e Social

Seropédica, RJ
Março de 2014

616.89

S168m

T

Salles, Anna Carolina Rozante Rodrigues, 1981-
Modos de vida de pessoas com transtornos
mentais: avanços e desafios da
desinstitucionalização psiquiátrica na
contemporaneidade / Anna Carolina Rozante
Rodrigues Salles. - 2014.

72 f.: il.

Orientador: Lillian Miranda.

Dissertação (mestrado) - Universidade
Federal Rural do Rio de Janeiro, Curso de
Pós-Graduação em Psicologia, 2014.

Bibliografia: f. 58-64.

1. Pacientes de hospitais psiquiátricos -
Teses. 2. Deficientes mentais - Condições
sociais - Teses. 3. Deficientes mentais -
Cuidado e tratamento - Teses. 4. Doenças
mentais - Teses. 5. Qualidade de vida -
Teses. 6. Política de saúde mental - Brasil
- Teses. I. Miranda, Lillian, 1978- II.
Universidade Federal Rural do Rio de
Janeiro. Curso de Pós-Graduação em
Psicologia. III. Título.

É permitida a cópia parcial ou total desta dissertação, desde que citada a fonte.

**UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO
INSTITUTO DE EDUCAÇÃO
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

ANNA CAROLINA ROZANTE RODRIGUES SALLES

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de **Mestre em Psicologia** no Curso de Pós-Graduação em Psicologia, área de Concentração em Desenvolvimento Humano, Cognitivo e Social.

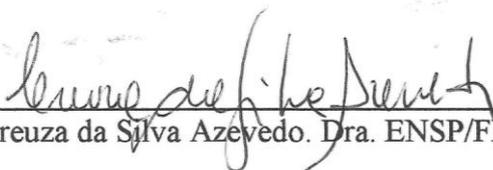
DISSERTAÇÃO APROVADA EM 14/03/2014



Lilian Miranda. Dra. UFRRJ
(Orientadora)



Wanderson Fernandes de Souza. Dr. UFRRJ



Creuza da Silva Azevedo. Dra. ENSP/FIOCRUZ

DEDICATÓRIA

Aos
moradores do Carmo que já foram internos do
HETB.

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, Manoel Américo e Heliana, pela dedicação em todos os momentos e por estarem sempre me apoiando e torcendo por mim.

Ao Hugo, pelo amor, incentivo e “supervisão”, fundamentais para a realização dessa etapa.

À minha orientadora Lilian Miranda, pela competência, generosidade e delicadeza com que me conduziu durante esse percurso, pelas valiosas contribuições e pelo apoio constante.

Às pessoas que entrevistei, por terem compartilhado comigo suas histórias de vida.

Aos funcionários do CAPS e da Coordenação de Saúde Mental do Carmo, por terem me recebido gentilmente e me ajudado com todas as informações necessárias.

Ao professor Wanderson Fernandes de Souza, pela disponibilidade em contribuir para este trabalho desde o início de seu desenvolvimento e por integrar a banca de defesa.

À professora Creuza da Silva Azevedo, por ter aceitado compor a banca de defesa desta dissertação.

À professora e vizinha Rosa Monteiro, pela carinhosa acolhida.

Aos colegas do curso de mestrado, em especial, Aracelly, Lucimere, Solange, Tássia e Thiene, pela troca e pela amizade.

À Dindinha e à tia Zanirinha, pelo carinho.

À Tânia, por compartilhar experiências.

Aos usuários e aos amigos do CAPS de Sapucaia, pela convivência.

Aos professores do curso de mestrado, pelos ensinamentos.

À Fabiane, da secretaria do mestrado, pela gentileza.

Ao Departamento de Psicologia da UFRRJ, pela estrutura física e social.

À FAPERJ, pela bolsa de estudos.

À UFRRJ, por fazer parte da minha história.

RESUMO

Salles, A. C. R. R. (2014). *Modos de Vida de Pessoas com Transtornos Mentais: Avanços e Desafios da Desinstitucionalização Psiquiátrica na Contemporaneidade*. Dissertação de Mestrado em Psicologia, Instituto de Educação, Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, Seropédica.

A política de saúde mental brasileira tem sofrido muitas mudanças nos últimos anos, buscando substituir o modelo de tratamento apoiado no hospital psiquiátrico por serviços que devem realizar suas práticas de cuidado na comunidade. Hoje, já contamos com considerável produção acadêmica acerca dos novos serviços de saúde mental nacionais, mas pouco se pesquisa sobre as percepções, experimentações e o próprio cotidiano das pessoas que moravam nos manicômios que foram desativados. O objetivo deste trabalho foi estudar os modos de vida de pessoas que após longo processo de institucionalização psiquiátrica estão morando atualmente na cidade. Através do método qualitativo, foram realizadas entrevistas em profundidade com 15 sujeitos que possuem diagnóstico de transtorno mental grave e persistente e vivem no município do Carmo, RJ. A interpretação do material empírico foi feita através da análise temática, permitindo a identificação dos vários recursos materiais disponibilizados para o processo de reabilitação psicossocial, como moradia, auxílios financeiros e serviços de tratamento não hospitalar. Entretanto, foram identificadas algumas limitações neste processo, como a falta de oportunidade de elaboração da desvinculação do hospital psiquiátrico por parte dos ex-internos, pouca apropriação dos espaços da casa em que moram e dos recursos financeiros de que dispõem, restrição da rede social, passividade em relação ao tratamento e pouco reconhecimento dos dispositivos de cuidado oferecidos. Esses resultados de pesquisa ressaltam a necessidade de educação permanente para os cuidadores das Residências Terapêuticas e os limites que a Reforma Psiquiátrica ainda enfrenta com relação à transformação do lugar sociocultural dos chamados loucos. Indicam, ainda, que é preciso trabalhar no sentido da construção de diálogos mais eficazes com os usuários dos serviços, de modo a reconhecer melhor as formas como estes experimentam e percebem suas vidas, bem como as necessidades e demandas que colocam para o que entendem como um bem viver.

Palavras-chave: Saúde mental, Desinstitucionalização, Reforma Psiquiátrica.

ABSTRACT

Salles, A. C. R. R. (2014). *Lifestyle of People with Mental Disorders: Advances and Challenges of Psychiatric Deinstitutionalization in contemporaneity*. Master's Dissertation in Psychology, Instituto de Educação, Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, Seropédica.

The Brazilian mental health policy has undergone many changes in recent years, aiming to replace the psychiatric hospital care model by services that perform care practices within the community. Today, there is a considerable amount of academic literature about the new national mental health services, but little research on the perceptions, experiences, and the daily lives of the people who lived in those asylums that are now deactivated. The aim of our research was to study the lifestyles of people who, after a long process of psychiatric institutionalization, are currently living in town. We applied a qualitative method conducting in-depth interviews with 15 subjects who were diagnosed with severe and persistent mental illness and who live in the city of Carmo, RJ. The collected data were interpreted by means of a thematic analysis, which allowed us to identify the different material resources made available for the psychosocial rehabilitation process, such as housing, financial support and non-hospital care services. However, the process features some restrictions, such as the lack of possibilities that would allow them to process their leave from the psychiatric hospital, the little use they make of the spaces in their new homes and of their financial resources, a restricted social network, a passive attitude towards their treatment, and their lack of acknowledgment of the care devices put at their disposal. Our research results highlight both the need for continuing education aimed at caregivers of Therapeutic Residences and the limitations of the Psychiatric Reform regarding the transformation of the socio-cultural locus of the so-called crazy. Our results also show that more efficient dialogues with service users need to be developed to better understand the ways they experience and perceive their lives, as well as the needs and demands they think should be met to achieve a good life.

Key words: Mental health, Deinstitutionalization, Psychiatric Reform.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	9
2	REVISÃO DE LITERATURA	11
2.1	A Reforma Psiquiátrica Brasileira e o Processo de Desinstitucionalização	11
2.2	Questões que Envolvem a (Des) Institucionalização	12
2.3	Desinstitucionalização Psiquiátrica no Brasil	14
2.4	Qualidade de Vida	17
2.5	Fatores Associados aos Modos de Viver e à Qualidade de Vida de Pessoas com Transtornos Mentais	18
3	MATERIAL E MÉTODOS	23
3.1	Tipo de Estudo	23
3.2	Campo de Pesquisa	24
3.3	Sujeitos de Pesquisa	24
3.4	Crítérios de Elegibilidade dos Sujeitos de Pesquisa	25
3.5	Caracterização dos sujeitos da pesquisa	25
3.6	Considerações Éticas	25
3.7	Percurso da Pesquisa	26
3.8	Análise do Material Empírico	27
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO	29
4.1	Paralelo entre a Vida no Hospital Psiquiátrico e a Vida Atual na Cidade	29
4.2	Paradoxos e Desafios da Vida na Cidade	40
4.2.1	A tríade trabalho, moradia e rede social	45
4.2.2	Significações acerca do tratamento e perspectivas de futuro	52
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	56
6	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	58
7	ANEXOS	65
	Anexo A - Roteiro de Perguntas para as Entrevistas	65
	Anexo B - Termo de Consentimento Livre-esclarecido	68
	Anexo C - Parecer da Comissão de Ética na Pesquisa da UFRRJ	71
	Anexo D - Autorização para Realização da Pesquisa de Campo	72

1 INTRODUÇÃO

O cuidado em saúde mental no Brasil tem atravessado grandes mudanças desde a década de 70, a partir dos movimentos da Reforma Psiquiátrica Brasileira. A atual política nacional desempenha esforços na redução progressiva de leitos psiquiátricos e na ampliação e fortalecimento de serviços de base comunitária. A nova rede assistencial visa substituir o modelo manicomial por tratamentos fundamentados na comunidade, que respeitem o paciente, promovam sua autonomia, viabilizem a sua reinserção social, buscando melhorar suas condições de vida (Brasil, 2007).

Muitos pacientes, ao saírem do hospital psiquiátrico após longo período de internação, voltam a morar junto com seus familiares, necessitando restabelecer com estes vínculos por vezes perdidos. Concomitantemente, diversos pacientes não dispõem de suporte familiar, sendo inseridos nos Serviços Residenciais Terapêuticos (SRT) ou precisando conquistar outras formas de moradia, como pensões e abrigos. A partir desse processo de desospitalização, surgem algumas problemáticas acerca dos efeitos da desinstitucionalização na vida destes pacientes. Muitos indivíduos, após saírem do hospital, se deparam com um ambiente totalmente novo ou modificado, necessitando conviver com novas situações, enfrentando o estigma causado pela doença e o preconceito da sociedade.

De acordo com Corin e Lauzon (1988), as pesquisas bibliográficas sobre a desinstitucionalização de pacientes psiquiátricos revelam que há poucos dados sobre as dimensões sociais e psicológicas da reinserção destes sujeitos. Os estudos voltam-se prioritariamente para a análise de serviços e programas de desinstitucionalização (enfatizando os fatores relacionados à insuficiência e ineficácia dos mesmos) e à apresentação de dados estatísticos sobre readmissão em hospitais psiquiátricos, deteriorização da qualidade de vida, número de pacientes encontrados na população de sem-teto ou no sistema prisional. Estes autores enfatizam que estas pesquisas não se aprofundam nas questões subjetivas dos pacientes. No bojo da produção bibliográfica brasileira, encontramos cenário semelhante, na medida em que a maior parte das publicações versam sobre avaliações dos serviços substitutivos ou discussões acerca do processo de implementação da Reforma Psiquiátrica, havendo poucas discussões acerca do modo como os sujeitos que viveram longo tempo nos manicômios vêm organizando e percebendo suas vidas na cidade.

Contrastando com os poucos estudos brasileiros realizados nessa área, este trabalho tem por **objetivo principal**:

Estudar os modos de vida de pessoas com transtornos mentais graves e persistentes que passaram longos períodos hospitalizadas em instituições psiquiátricas e hoje vivem na cidade.

Como **objetivos específicos** buscamos:

- Investigar a percepção que um grupo de pessoas, que possuem história de longa internação psiquiátrica, tem de suas vidas fora do hospital;
- Compreender como essas pessoas estão vivendo em diferentes dimensões de suas vidas, tais como cuidados com a saúde, trabalho, atividades de lazer, religião, finanças,

relações sociais e familiares, segurança pessoal, situação de moradia, possibilidades de escolha, entre outras.

Os sujeitos desta pesquisa são constituídos por pessoas que atualmente moram no município do Carmo, no Estado do Rio de Janeiro, após terem vivido por longo tempo internados no Hospital Estadual Teixeira Brandão (HETB), instituição psiquiátrica localizada na zona rural deste município. Esta investigação ocorre em um contexto específico por se tratar de uma cidade de pequeno porte, o que também nos leva ao questionamento se isto tende a facilitar a interação social.

A compreensão dos elementos necessários para que as pessoas com transtornos mentais vivam bem em sociedade pode contribuir para a qualificação do funcionamento dos diferentes serviços de saúde mental. Este entendimento é importante para a elaboração de políticas públicas adequadas, que beneficiem a vida dos envolvidos neste contexto. Entretanto, pesquisas que estudam os modos de vida de pessoas com transtornos mentais após a desinstitucionalização psiquiátrica no Brasil são escassas e insuficientes.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 A Reforma Psiquiátrica Brasileira e o Processo de Desinstitucionalização

A política de saúde mental brasileira tem sofrido mudanças significativas nos últimos trinta anos, a partir da influência dos movimentos da Reforma Psiquiátrica ocorridos em outros contextos socioculturais como na Europa e Estados Unidos. Amarante (1998) conceitua a Reforma Psiquiátrica como um processo histórico de formulação crítica e prática, cujos objetivos são o questionamento e a elaboração de propostas de transformação do modelo clássico da psiquiatria. Este movimento se organizou a partir da crítica e reforma do modelo assistencial centrado nos hospitais psiquiátricos, da desconstrução dos espaços asilares e efetivação de modelos alternativos de cuidado (Amarante, 1995).

Segundo Amarante (2007), a Reforma Psiquiátrica configura-se em um processo social complexo, de construção de reflexões e transformações, envolvendo as dimensões teórico-conceitual, teórico-assistencial, jurídico-política e sociocultural. Este autor explica que a primeira dimensão envolve uma atitude epistêmica de produção de conhecimento do fenômeno da loucura, do modo de pesquisar e conceituar as questões ligadas aos problemas mentais; no campo teórico-assistencial situam-se os serviços de assistência ao sujeito em sofrimento psíquico devendo ser um local de acolhimento, de cuidado, de trocas sociais, de sociabilidade e produção de subjetividades; a dimensão jurídico-política abrange um conjunto de desafios e estratégias ligadas à cidadania do sujeito em sofrimento mental, atentando para a necessidade de uma revisão da legislação pertinente a estes indivíduos e proporcionando os variados recursos que a sociedade oferece, como cultura, lazer, esporte, trabalho e estudo; e a dimensão sociocultural abarca a possibilidade de transformação das práticas sociais no lidar com o sofrimento psíquico, com a doença, com a diferença entre os sujeitos, construindo novas possibilidades de entender, lidar e tratar a loucura. Caminha-se no sentido de transformar as relações que a sociedade, os sujeitos e as instituições estabeleceram com a loucura, com o louco e com a doença mental, buscando a superação do estigma, da segregação e da desqualificação das pessoas em sofrimento (Amarante, 1997; 2007).

Neste sentido, Pitta (2011) afirma que a efetividade desse processo reside na percepção da necessidade da construção de um vasto campo de cuidados para sustentar a existência de indivíduos, que desassistidos, estariam fadados a vagar pelas ruas ou seriam esquecidos nos manicômios. Estes cuidados incluem as diversas necessidades inerentes a todos os seres humanos como tratamento, moradia, trabalho, lazer, renda, entre outros. Portanto, são necessários serviços como residências terapêuticas, oficinas terapêuticas, oficinas de geração de renda e Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) com funcionamento integral.

Conforme enfatiza Pitta (2011), para que a reestruturação da assistência em Saúde Mental se efetive de modo qualificado, é necessário oferecer um tratamento descentralizado ao paciente, com suporte nos hospitais gerais e comunitários em todo o país e dotando os CAPS de leitos disponíveis com funcionamento 24 horas, garantindo uma rede assistencial

integral em situações de crise, uma vez que as vivências de intenso sofrimento psíquico podem ocorrer a qualquer momento e em geral requerem cuidado imediato. Sem a disponibilidade de uma rede de serviços, o único recurso que a paciente dispõe quando está em crise é o manicômio, que guarda o constante risco da institucionalização.

No Brasil, o movimento da Reforma Psiquiátrica tem como período germinativo o final da década de 70, pautado em um questionamento contundente das políticas públicas de saúde mental e do modelo hospitalocêntrico excludente (Goulart & Durães, 2010). A reestruturação do cuidado em saúde mental tem como pilar a desinstitucionalização (Pinho, 2009), entendida como uma reorganização política, clínica e organizacional, efetivada através da transposição do modelo manicomial de tratamento realizado dentro do hospital para o cuidado em comunidade (Furtado, 2001). Este processo busca a construção de um novo valor social que subsidie práticas voltadas para a emancipação e a inclusão social do sujeito institucionalizado (Guljor & Pinheiro, 2007). Scarcelli (2011) pontua que a instauração da Reforma Psiquiátrica no Brasil não se restringe ao fechamento dos manicômios, englobando um vasto processo de mudanças que deve abarcar propostas de inclusão do sujeito nos serviços assistenciais através da adoção de medidas de proteção social bem como uma transformação social que implica a superação dos processos excludentes da sociedade capitalista.

2.2 Questões que Envolvem a (Des) Institucionalização

De acordo com Amarante (1992), a institucionalização envolve um elevado grau de dependência do sujeito em relação à instituição, acelera a perda das relações sociais, familiares, culturais e conduz ao hospitalismo. A instituição predomina sobre as escolhas do indivíduo produzindo sujeitos passivos, excluídos do direito de fazer escolhas para sua própria vida (Guljor & Pinheiro, 2007). Nesta perspectiva, Kinoshita (1996) explica que a autonomia, na direção oposta da institucionalização psiquiátrica, compreende a capacidade de um indivíduo de gerar normas, ordens para sua própria vida. Todos nós somos dependentes em alguma medida, no entanto, os pacientes institucionalizados dependem de poucas relações, restrição esta que diminui a sua autonomia. Tal como sabemos, nas instituições manicomiais os pacientes são submetidos às rotinas rigidamente pré-estabelecidas sem sua participação. Assim, são comuns cenas em que o sujeito é desprovido de escolhas mínimas, como o que e quando comer, o que deseja vestir, e até mesmo sobre quando dormir ou o que falar.

Conhecemos o massacre que instituições totais (Goffman, 1961/1974) como o manicômio produzem sobre a subjetividade daqueles que dela passam a depender absolutamente. Conforme Goffman (1961/1974), as instituições totais são definidas como um espaço fechado onde pessoas com situações semelhantes vivem por um longo período de tempo separados da sociedade. Nesses espaços, em geral, ocorre a ruptura das barreiras que separam as diferentes esferas da vida. Assim, o indivíduo passa a exercer todas as suas atividades diárias num mesmo local, como comer, dormir e se relacionar.

Scarcelli (2011) considera que a instituição manicomial simboliza o espaço de exclusão social, de relações de violência, segregação e massificação. Kinoshita (1996) aponta que o manicômio produz e mantém a desvalorização do sujeito, transformando “(...) qualquer manifestação de poder (positivo) por parte do paciente em negatividade pura do sintoma. É por isto que é o lugar da troca zero” (p.56). Este autor explica que no campo social as relações de troca ocorrem a partir de um valor social atribuído previamente a cada indivíduo como pré-requisito para qualquer processo de troca, garantindo a contratualidade de cada pessoa. Quando tratado no modelo manicomial, o sujeito em sofrimento mental tem anulado o seu poder de contrato, esgotando praticamente toda possibilidade de trocas, invalidando qualquer

valor que o assegure como sujeito social. Vale lembrar que conforme defende Saraceno (1996), todo indivíduo precisa ter habilidade para efetuar suas trocas afetivas e materiais. O processo de institucionalização e a inadequação dos cuidados nos momentos em que o sujeito está vivenciando grande sofrimento psíquico podem gerar a “desabilidade” e consequentemente a diminuição do poder contratual. Assim, a necessidade primordial do tratamento passa a ser definida como “Reabilitação Psicossocial”, o que implica em total mudança nas políticas de saúde mental. Este autor conceitua este processo de reabilitação como “um processo de reconstrução, um exercício pleno da cidadania, e, também de plena contratualidade nos três grandes cenários: habitat, rede social e trabalho com valor social” (p.16).

No contexto brasileiro, Pitta (1996) define a reabilitação psicossocial como “uma atitude estratégica, uma vontade política, uma modalidade compreensiva, complexa e delicada de cuidados para pessoas vulneráveis aos modos de sociabilidade habituais que necessitam de cuidados igualmente complexos e delicados” (p.21). Trata-se de um conjunto de alternativas que se desenvolvem a fim de possibilitar melhores condições de vida para as pessoas com transtornos mentais graves e persistentes. Nesta perspectiva, Kinoshita (1996) corrobora que reabilitar significa reconstruir o valor de troca que assegura o indivíduo como sujeito social, criando possibilidades para que este possa de alguma forma participar do universo de trocas sociais. É um processo de restituição do poder contratual do paciente com o objetivo de ampliar a sua autonomia.

A esse respeito vale lembrar que, conforme apontam Corin e Lauzon (1988), quando os pacientes não encontram lugar nas instituições básicas da nossa sociedade, que para estes autores são representados pelo trabalho e pela família, eles ficam dependentes de uma única instituição que é a manicomial. Assim, um processo de reinserção social e a capacidade de permanecer na comunidade, evitando readmissões hospitalares, dependem da possibilidade destas pessoas encontrarem um lugar nestas instituições sociais básicas (Corin e Lauzon, 1988). Sem isto, torna-se provável que estes indivíduos sejam reinstitucionalizados nas estruturas manicomiais, que como sabemos, representam uma instituição de alto grau de dependência e restrição quase completa às possibilidades de autonomia.

Sobre a questão da autonomia, Onocko-Campos e Campos (2006) acrescentam que esta não deve ser entendida como o contrário de dependência ou como liberdade total, mas sim como a capacidade do indivíduo de interferir sobre sua rede de dependências e agir sobre si mesmo e sobre o mundo. Neste sentido, Kinoshita (1996) lembra que nós somos cada vez mais autônomos na medida em que somos dependentes de um maior número de relações, pois esta diversidade amplia a possibilidade de estabelecermos novos ordenamentos para nossa vida.

Para entendermos estas ideias de novos ordenamentos podemos nos basear na perspectiva de Canguilhem, autor que aponta a saúde como a capacidade do indivíduo de ser normativo, de instituir novas normas para sua existência, de produzir novos modos de vida. O homem só é sadio quando capaz de produzir muitas normas ou respostas às diferentes exigências do meio, respostas estas que podem incluir exigências de modificação direcionadas ao próprio ambiente. Não se trata, portanto, de pensar saúde como uma adaptação ao meio, mas como um estado que envolve necessariamente a relação entre indivíduo e ambiente, de tal modo que ambos fazem exigências entre si, produzindo diferentes modos de funcionamento e relação com a vida. Nesta perspectiva, a diversidade não é necessariamente patológica, uma vez que a doença se caracteriza pela perda da capacidade de ser normativo, ou seja, quando o indivíduo consegue viver somente a partir de uma norma (Coelho & Filho, 1999; Serpa Jr, 2003).

Ao comentar a obra de Canguilhem, Serpa Jr (2003) salienta que:

não faz o menor sentido falar de um organismo ou de um meio normal, se forem tomados isoladamente. Um meio é normal exclusivamente tomado com relação a um organismo, ou conjunto de organismos, se nele for possível para aquele, ou aqueles, desenvolver melhor a sua vida e manter a sua própria norma. Com isso, uma variação que poderia ser menos normativa em um determinado meio pode vir a tornar-se a mais normativa se alguma modificação se suceder naquele meio (p.129).

Basaglia, que liderou o processo de fechamento dos hospitais de Gorizia e Trieste, na Itália, afirma que o fechamento do hospital psiquiátrico não interrompe, necessariamente, a “psiquiatrização” do sofrimento mental, mas possibilita adequações nos aparatos médicos-psiquiátricos que são estruturados conforme a função do hospital, bem como na cultura que ele próprio mantém (Basaglia, 1924/2010). Nesse sentido, o autor defende a ampla ruptura dos mecanismos institucionais que produzem o afastamento da vida social do sujeito institucionalizado, o que não se resume à desospitalização. Em sua experiência em Trieste, objetivava uma transformação institucional a partir da reconstrução do sujeito e sua identidade social através do fim de sua dependência enquanto interno de um hospital, reconstrução de sua identidade enquanto pessoa jurídica, recuperação de recursos econômicos necessários para efetivação de trocas sociais e constituição das bases da sua condição de ser membro do corpo social.

Conforme Basaglia (1924/2010), a mudança da condição de internado para a de um sujeito em alta hospitalar não foi preestabelecida como prêmio, mas sim como uma conquista, feita coletivamente, a partir do momento em que os problemas do hospital e os desafios de seu fechamento foram tratados junto dos usuários, com exigência e legitimação da participação deles. Esta mudança de status do sujeito significou a possibilidade de total administração de sua vida e também a utilização dos espaços da cidade como local de reabilitação da vida social (Basaglia, 1924/2010).

Inspirada por este tipo de concepção, na presente pesquisa interessa-nos estudar os modos de vida construídos por sujeitos singulares que foram desospitalizados, após anos de institucionalização psiquiátrica, e hoje vivem na cidade. Assim, pretendemos estudar os sujeitos no ambiente em que eles vivem, considerando as diferentes exigências que esse meio lhes faz e os diferentes recursos que oferecem, bem como a forma que os sujeitos respondem e fazem suas exigências.

2.3 Desinstitucionalização Psiquiátrica no Brasil

Discussões sobre os conceitos de normatividade, contratualidade e institucionalização evidenciam que até a década de 70, no contexto nacional, o louco era destituído de possibilidades de trocas sociais, perdendo quaisquer direitos de cidadania e conseqüentemente sendo impossibilitado de construir uma vida de qualidade. Este tipo de crítica sustentou o início do processo de desinstitucionalização psiquiátrica no Brasil.

Conforme discutimos anteriormente, a desinstitucionalização é um processo de natureza técnica, administrativa, jurídica, legislativa, política e principalmente ética, de “reconhecimento de uma prática que introduz novos sujeitos de direito e novos direitos para os sujeitos” (Amarante, 1995, p.494). Significa criar novas possibilidades de vida para os indivíduos antes excluídos e confinados em espaços de violência e mortificação, viabilizando um tratamento digno e efetivo que permita o exercício de sua cidadania e a criação de possibilidades concretas de sociabilidade e subjetividade (Amarante, 1995). Amorim e

Dimenstein (2009) contextualizam que foi com base nestes conceitos que o modelo de atenção em saúde mental brasileiro foi apoiado, no sentido de expandir e consolidar uma rede de cuidado extra-hospitalar capaz de reconhecer as diferentes necessidades dos sujeitos em tratamento, bem como seus recursos.

A atual política nacional de saúde mental se baseia na redução das admissões hospitalares e desospitalização de pacientes psiquiátricos, em paralelo à criação e manutenção de uma rede de serviços comunitários para atender esta demanda (Vidal, Bandeira & Gontijo, 2008). Este processo se legalizou a partir da promulgação da Lei 10.216 em 2001, que dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas com transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental (Lei 10.216, 2001).

A reorientação do modelo centrado no hospital para os serviços de base comunitária constitui a proposta dominante da assistência psiquiátrica atual (Vidal et al., 2008). Os pacientes passam a receber um tratamento que valoriza a sua reinserção social e a melhora de sua qualidade de vida, não estando centrado no objetivo da redução de sintomas principais, como ocorria no modelo manicomial (Souza & Coutinho, 2006).

Muitos pacientes, após anos institucionalizados em hospitais psiquiátricos, perdem seus vínculos familiares e de moradia. Os pacientes que não tiveram seus laços familiares rompidos geralmente voltam a residir com seus familiares diretos (mãe, pai, irmãos, cônjuge) ou familiares indiretos (avós, tios, primos, sobrinhos, cunhados). Uma alternativa para as pessoas que não conseguem restabelecer estes vínculos são as Residências Terapêuticas, que são habitações inseridas, preferencialmente, na comunidade, destinadas a cuidar de pessoas com transtornos mentais egressas de internações psiquiátricas de longa permanência, que não possuam suporte social e laços familiares, buscando viabilizar sua inserção social (Portaria nº. 106, 2000).

De acordo com Scarcelli (2011), a saída do hospício para a cidade contempla uma gama de possibilidades que se relacionam no mínimo a dois fatores, que é o que se concebe como reinserção social e o tipo de função psíquica que esta situação desencadeia. Conforme aponta esta autora, a transição do hospício para a cidade significa um momento de grande transformação na vida do sujeito, pois ocorre a ruptura de um modo de vida ao qual eles foram forçados a viver durante anos, podendo trazer como consequência situações de crise e sendo necessária a construção de “formas de elaboração, de *des*adaptação, de *read*aptação” (p. 21). Portanto, não podemos deixar de considerar que a reinserção destas pessoas na comunidade, seja na família ou em residências terapêuticas, demanda atenção às dificuldades psicossociais que se apresentam para estes indivíduos e sua articulação com os suportes ofertados pelos serviços de saúde mental (Guljor & Pinheiro, 2007). Assim, torna-se necessário pesquisar as diferentes formas que os sujeitos encontram para reorganizar suas vidas e seus modos de habitar a cidade.

Nesta perspectiva, Furtado et al. (2010) afirmam que é fundamental avaliar como estes indivíduos então constituindo suas habitações e inserção social a partir de alguns elementos que compõe a moradia, como privacidade, abrigo, conforto e segurança em paralelo ao suporte das redes sociais e dos serviços assistenciais.

Visando contemplar esse tipo de necessidade, a atual política brasileira de saúde mental prevê que estas pessoas contem com o suporte de programas criados pelo Ministério da Saúde como os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), Centros de Convivência e Cultura e o Programa de Volta para Casa (PVC).

O CAPS é um serviço de atendimento de saúde mental do Sistema Único de Saúde (SUS), criado para substituir as internações em hospitais psiquiátricos e se colocar na rede de serviços de saúde como um lugar de referência e tratamento para pessoas que sofrem com transtornos mentais graves e persistentes. Visa oferecer atendimento à população, realizando o acompanhamento clínico e a reinserção social dos usuários pelo acesso ao trabalho, lazer,

exercício dos direitos civis e fortalecimento dos laços familiares e comunitários (Brasil, 2004).

Os Centros de Convivência e Cultura são dispositivos públicos que compõem a rede de saúde mental onde são oferecidos às pessoas com transtornos mentais espaços de convívio e sustentação das diferenças na comunidade facilitando a construção de laços sociais e inclusão da pessoa com transtornos mentais na sociedade (Portaria nº 396, 2005).

O PVC efetiva a regulamentação do auxílio-reabilitação psicossocial, recurso financeiro destinado à assistência, acompanhamento e integração social, fora da unidade hospitalar, de portadores de transtornos mentais com história de longa internação psiquiátrica (mais de dois anos de internação). O pagamento mensal do auxílio é realizado diretamente ao próprio beneficiário. Tem como objetivo facilitar a inserção social dessas pessoas, incentivando a organização de uma rede ampla e diversificada de recursos assistenciais e de cuidados, facilitadora do convívio social, contribuindo para o bem-estar e estimulando o exercício pleno de seus direitos civis, políticos e de cidadania (Brasil, 2003).

É inegável que esses recursos são indispensáveis para a reinserção social dos indivíduos desospitalizados, mas instiga-nos compreender como têm sido usados, que tipo de apropriação as pessoas fazem dele e que sentido eles têm feito para a nova vida delas. Neste aspecto, vale ressaltar através de Corin e Lauzon (1988) que a reinserção social compreende um processo frágil e contingente, que ocorre a partir de diversas formas de circulação das pessoas no espaço social. Na perspectiva do paciente, a reinserção parece ser marcada por expectativas, percepções e desejos dele próprio, mas sabemos que estes fatores são influenciados por algumas características da nossa sociedade e da nossa cultura. Conforme afirma Coppini (2001) o processo de reinserção social gera novas e desafiadoras questões em relação à qualidade da vida de pessoas em sofrimento mental, pois “o estar em comunidade não significa necessariamente o viver em comunidade e, principalmente, o viver satisfatoriamente, com qualidade” (p.02). Portanto, é preciso compreender os recursos que a sociedade dispõe aos sujeitos e a forma como eles estão podendo utilizá-los, considerando as condições subjetivas destes, mas também as possíveis limitações e entraves inerentes a certa configuração sociocultural.

Assim, as grandes alterações ocorridas na política de saúde mental brasileira nos levam à necessidade de entendermos como está a vida destes indivíduos antes institucionalizados em hospitais psiquiátricos. Interessa-nos compreender como estão estruturando suas vidas na cidade e nas redes de cuidado em que são inseridos, se eles têm podido desenvolver formas de vida compostas por maiores possibilidades de escolhas, diferentes vínculos afetivos e ações mais autônomas, como estão lidando com sua rede de dependências e se essa rede aumentou e/ou diversificou, se na cidade essas pessoas estão conseguindo aumentar suas redes sociais, se estão conseguindo incrementar seu poder de contratualidade (suas possibilidades de fazer troca de diferentes ordens, no campo de trabalho, afetivo...). Assim, perguntamos-nos sobre os tipos de relações interpessoais que estes indivíduos estão estabelecendo, que recursos são necessários para a vida fora do hospital, que tipo de tratamento estão recebendo e o que consideram uma vida de qualidade.

Entre os poucos estudos que discorrem sobre o modo como vivem as pessoas que estiveram longos anos internadas em manicômios estão aqueles que versam sobre a “qualidade de vida” desses sujeitos. Considerando que o conhecimento do que se convencionou chamar de “qualidade de vida” pode ser um aspecto de relevância para a presente pesquisa, deter-nos-emos, ainda que brevemente, sobre algumas de suas definições, sempre nos pautando no pressuposto de que se trata de um conceito muito amplo e complexo, dependendo de questões objetivas e subjetivas, conforme discutimos a seguir.

2.4 Qualidade de Vida

Poucos estudos foram encontrados na literatura acerca dos modos de vida de pessoas que experimentaram longas internações psiquiátricas e hoje vivem na cidade. No entanto, o que se encontra com um pouco mais de frequência, sobretudo na literatura internacional são pesquisas sobre a qualidade de vida de pessoas com transtornos mentais. Considerando que há uma aproximação entre os fatores presentes nos modos de vida e as dimensões abarcadas pelos estudos de qualidade de vida, optamos por discutir esta questão.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define qualidade de vida como a percepção do indivíduo a respeito de sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores em que ele vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (Fleck et al., 2000). É um conceito de caráter multidimensional que abrange o resultado da interação entre fatores sociais, econômicos, ambientais e de saúde que afetam o homem e seu desenvolvimento (World Health Organization, 2004).

Fernandes, Oliveira e Fernandes (2003), defendem a qualidade de vida como sendo um construto que abrange sentimentos e estados subjetivos da satisfação das pessoas em seu viver diário.

Embora não haja um consenso definitivo na literatura sobre a definição deste termo, autores que discutem o tema advertem que a qualidade de vida deve ser entendida como um conceito subjetivo, histórico e polissêmico (Matta, 2005; Minayo, Hartz & Buss, 2000), que envolve um conjunto de competências, crenças e valores compartilhados por grupos sociais e identificados a representações de bem-estar individual ou coletivo (Matta, 2005). Conforme afirma este autor, o que um indivíduo considera qualidade de vida pode diferir de outro, seja em função de especificidades pessoais, seja em função dos recursos socioeconômicos, culturais e educacionais que eles possuem. Desta forma, qualquer avaliação de qualidade de vida deve considerar a dimensão subjetiva desse termo e a implicação de fatores como classe social, origem, características socioculturais e econômicas dos sujeitos estudados, dentre outros.

De acordo com Minayo et al. (2000), qualidade de vida é uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e no modo como os indivíduos apreendem os signos socioculturais do meio em que vivem e os compõem, desenvolvendo algumas transformações e construindo uma estética pessoal, ou um modo de estar no mundo que reserva algum traço singular. Estes autores acrescentam que este conceito abarca diversos significados, que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em diferentes contextos. Sendo assim, trata-se de uma construção social marcada pelos traços da cultura, os quais variam em função de diferenças na organização comunitária, bem como de processos históricos e sociais.

Portanto, o modo como os indivíduos se organizam no cotidiano de vida, assim como suas possibilidades de avaliar criticamente tal organização, estão diretamente relacionadas com os recursos socioculturais e econômicos a que têm acesso e com o tipo de organização comunitária em que se inserem. Sabemos, por exemplo, dos variados mecanismos que certas sociedades utilizam para produzir alienação, contribuindo para que os sujeitos tenham grande dificuldade para reconhecer a precariedade das situações de vida que os envolvem.

Sendo assim, para estudarmos a qualidade de vida de pacientes advindos de longas internações, é preciso conhecer não apenas os recursos de moradia, transporte, alimentação e tratamento que lhes foram disponibilizados, mas também a maneira como os utilizam e os percebem. Cabe-nos perguntar se tais recursos, uma vez existindo, estão sendo utilizados para a construção de vidas mais autônomas, mais desejosas, mais críticas. Ou seja, os pacientes

desinternados estão usando os recursos para construir novas possibilidades de vida, de modo singular e próprio?

2.5 Fatores Associados aos Modos de Viver e à Qualidade de Vida de Pessoas com Transtornos Mentais

Alguns trabalhos têm discutido o modo como pessoas que vivem com grave sofrimento psíquico estão podendo estruturar suas vidas. Estes trabalhos têm se apresentado mais numerosos no período após a reforma psiquiátrica.

A dimensão do significado de qualidade de vida, para pessoas que vivem com a doença mental, é intensamente pessoal, cada pessoa coloca mais ou menos importância em um ou outro domínio, dependendo da sua situação individual (Corring & Cook, 2007). Coppini (2001) enfatiza, entretanto, que em relação às pessoas em sofrimento mental, a qualidade de vida está geralmente associada às características específicas do tratamento e à subjetividade do sujeito.

Conforme apontam Souza e Coutinho (2006), em relação às pessoas com transtornos mentais graves e persistentes, a qualidade de vida torna-se ainda mais importante, uma vez que o tratamento não é curativo. Um amplo conhecimento acerca da qualidade de vida dos pacientes pode ajudar na compreensão do impacto de suas doenças e de seus respectivos tratamentos, sobre seu bem-estar geral.

Nessa mesma direção, Pitkänen, Hätönen, Kuosmanen e Välimäki (2009), afirmam que a percepção de pacientes psiquiátricos sobre os aspectos importantes para a qualidade de vida pode melhorar nosso entendimento sobre a condição de cada um, bem como elucidar os aspectos que necessitam ser melhorados na vida destas pessoas. Strauss, citado por Corring e Cook (2007), enfatizou a importância de escutar a pessoa que vivencia a doença, de conhecer a história da sua vida e as experiências da doença.

Corring e Cook (2007), ao pesquisarem a percepção do construto da qualidade de vida de pacientes com transtornos mentais, através de entrevistas em profundidade e grupos focais, identificaram alguns fatores que influenciam a forma como os indivíduos enquadram suas expectativas em relação à qualidade de vida, como a presença do estigma sofrido e o medo dos sintomas da doença. O estigma se revelou presente não só por parte de outras pessoas, mas também pelos próprios indivíduos, tendo forte influência em suas ações cotidianas e em seu planejamento para o futuro. Os pacientes revelaram temor frente às alucinações, delírios, perda total de contato com a realidade e a necessidade do cuidado constante sobre a recorrência destes sintomas. Outros fatores identificados foram a experiência da doença, os relacionamentos, ocupação e percepção de si.

O estigma é um fator que costuma estar muito presente na vida de pessoas com transtorno mental, sendo este conceito definido por Goffman (1891/2004) como a situação de um indivíduo que está “inabilitado para aceitação social plena” (p. 04). Podemos dizer que hoje, após anos de discussão sobre o lugar da loucura, o estigma ainda se faz presente e se explica através das considerações de Goffman (1891/2004). De acordo com este autor, o estigma fala da forma como a sociedade lida com o indivíduo, que embora seja reconhecido como parte de um grupo mais amplo, o que faz com que seja visto como normal, ao mesmo tempo é percebido como sendo diferente deste grupo, diferença esta definida e apontada pela sociedade como um todo. Tal como lembra o autor, isso é possível porque em qualquer contexto são construídos padrões de normalidade pela sociedade que os utiliza como critério para julgar seus componentes.

Goffman (1891/2004) explica que o termo estigma é usado em referência a um atributo depreciativo do sujeito, no entanto, o que pode estigmatizar alguém numa

determinada situação pode confirmar a normalidade de outro indivíduo. O estigma supõe a ideia de que um indivíduo poderia ser facilmente recebido na relação social cotidiana, mas as pessoas se afastam dele devido a um traço qualquer que chama a atenção e é valorado negativamente por certo grupo, destruindo a possibilidade de que outros atributos seus se façam percebidos.

De acordo com Goffman (1891/2004), nós acreditamos que um sujeito com estigma não é completamente humano, fazemos vários tipos de discriminações, usamos termos depreciativos como retardado, aleijado, sem nos darmos conta do verdadeiro significado deste rótulo e muitas vezes reduzimos suas chances de vida. Cada grupo social impõe os padrões de normalidade ao qual devem se encaixar todas as pessoas. Quando não se encaixa nesses critérios, o indivíduo pode se sentir inseguro em relação ao modo como as pessoas normais o receberão e o identificarão, podendo tornar-se desconfiado, hostil, deprimido e confuso.

Em pesquisa realizada por Dahl (2012) junto à pacientes com diagnóstico de espectro esquizofrênico, identificou-se que o processo de adoecimento costuma começar com a percepção de mudanças na sensação corporal, percebida pelo próprio indivíduo, e a posterior rotulação de doente atribuída pela própria pessoa, pela família ou pela comunidade. As histórias de vida, as ações do indivíduo em direção ao tratamento, cura, restabelecimento e a normalização de suas condições de existência integram a experiência do adoecer. Na mesma direção, os indivíduos ouvidos por Corring e Cook (2007) revelaram que viver com uma doença psicótica é uma experiência assustadora e isolante, em que precisam lidar com o medo, ansiedade, com a vigilância sobre a recorrência dos sintomas bem como a impotência de controle sobre estes sintomas, com os efeitos colaterais da medicação e com a rejeição por parte das pessoas.

É também muito discutido o fato de que os relacionamentos sociais de uma pessoa sofrem mudanças significativas em função dos sintomas de um transtorno mental. Neste sentido, Muramoto e Mangia (2011), apontam que o surgimento deste tende a ocasionar rupturas nas relações sociais com a ocorrência de longas internações hospitalares e dependência em relação aos serviços de saúde, situações estas que acarretam um empobrecimento na vida relacional dos sujeitos e aumentam a vulnerabilidade social dos mesmos.

De acordo com Souza (1999), as relações se criam e se rompem ao longo de um processo de adoecimento, transformando as redes sociais. Os amigos contribuem enormemente para uma melhor qualidade de vida, entretanto, quando se afastam da pessoa que fica doente, podem ocorrer efeitos duradouros sobre a autoconfiança deste indivíduo (Corring & Cook, 2007). A este respeito, Muramoto e Mangia (2011), ao pesquisarem as redes sociais de pacientes psiquiátricos de um serviço de saúde mental em Santo André, SP, identificaram que os sujeitos estudados apresentaram empobrecimento em suas redes sociais e poucas relações consideradas significativas, o que, para os autores, representa problemas decorrentes do processo de adoecimento.

Bengtsson-Tops e Hansson (2001), ao investigarem a rede social de pacientes esquizofrênicos na Suécia, verificaram que muitos destes estavam insatisfeitos com suas relações sociais e afirmaram a necessidade de terem mais contatos sociais em suas vidas cotidianas, mais amigos que visitem suas casas, mais pessoas a quem recorrerem no caso de algum problema ou precisarem de coisas emprestadas. Ainda no que diz respeito à relação entre rede social e pessoas com transtornos mentais, estudos revelam que a satisfação com contatos sociais está associada a uma melhor qualidade de vida (Bengtsson-Tops & Hansson, 2001; Lundberg, Hansson, Wentz, & Björkman, 2008).

Dias (2011), em seu trabalho sobre a experiência social da psicose dentro de um CAPS, realizou três estudos de caso com os pacientes entrevistados em 1995 e posteriormente em 2003. A pesquisa indica que ao longo destes oito anos, poucas mudanças ocorreram em

relação à vida social destes sujeitos. Este autor identificou que a maioria dos eventos cotidianos esteve associada às relações desenvolvidas no CAPS, o qual tendia a se tornar uma referência para a rede de relações sociais dos sujeitos, ficando centralizado em seu cotidiano e contribuindo pouco para um alargamento das redes sociais para além dos seus muros.

Vale ressaltar, porém, que embora Dias (2011) destaque a restrita mudança nas relações sociais dos entrevistados, a descrição que ele faz dos casos também nos permite perceber que fora dos manicômios foi possível que os pacientes estudados constituíssem novas possibilidades de troca, adquirindo novos valores sociais. Nota-se isto, por exemplo, no caso de Cláudio (sujeito participante da pesquisa relatada em Dias, 2011), que realizava um “trabalho protegido” ligado a um convênio da secretaria de saúde, em que varria a área externa de uma empresa sob a supervisão de um funcionário do CAPS e recebia por este trabalho, tendo diversos amigos com quem conversava durante as atividades. Era considerado de muita confiança pela família e vizinhos, fazendo serviços para estes, como ir ao banco, ajudar na limpeza da casa e cuidar da mãe doente. Outro exemplo pôde ser verificado no caso de Antônio, que ajudava sua mãe se responsabilizando por várias atividades domésticas, auxiliava em serviços de manutenção da casa como pintura, fazia serviços e favores como pagar as contas e levar os sobrinhos à escola, sendo considerado muito importante pela sua família.

Em relação ao papel do CAPS na estruturação da vida dos pacientes, Santos e Nunes (2011) afirmam que “inserido no território, mas também se constituindo como um território, cabe ao CAPS, portanto, não ser um território à parte” na vida de seus usuários (p. 724). Nasi e Schneider (2011) elucidam que os CAPS precisam oferecer meios para que os sujeitos interajam socialmente, a fim de que possam resgatar e fortalecer suas relações e vínculos em seu meio social, para que não se tornem dependentes unicamente deste serviço, mas sim que transitem em vários espaços da sociedade. Portanto, os CAPS não podem ocupar a mesma centralidade na vida dos pacientes que os manicômios ocupavam, devendo ser um catalisador da ampliação das redes sociais e conseqüentemente da autonomia destes.

É importante distinguirmos a maneira como a rede social afeta a qualidade de vida de pessoas com transtornos mentais, embora encontremos poucos estudos sobre este aspecto. Sibitz et al. (2011), em trabalho realizado na Áustria, constataram que a rede social não atua diretamente sobre a qualidade de vida. Estes autores ressaltam que uma rede social pobre contribui para o estigma e falta de *empoderamento*¹, fatores que por si só não determinam a qualidade de vida. Segundo o estudo, tais fatores podem resultar em depressão e, se isso ocorrer, o quadro depressivo resultará em má qualidade de vida dos pacientes avaliados. Algumas pessoas resilientes podem experimentar uma boa qualidade de vida, apesar de uma fraca rede social. Estas podem se sentir competentes e poderosas, uma vez que se mantenham resistentes ao estigma. Portanto, para estes autores, a associação direta ocorre entre depressão e qualidade de vida.

A nosso ver, é importante ressaltar, porém, que embora significativos, os achados de Sibitz et al. (2011) perdem um pouco de sentido quando consideramos as várias dimensões que envolvem a qualidade de vida (condição de moradia, relações familiares, relações sociais, lazer, trabalho, finanças, etc.). Nesta perspectiva, a qualidade de vida tende a ser prejudicada quando quaisquer destas dimensões, ou a ligação entre elas, são afetadas, independentemente da vivência de um quadro depressivo. De todo modo, a discussão dos autores nos é bastante

¹Empoderamento é um conceito oriundo da psicologia comunitária que tem sido usado em diversos contextos envolvendo bem-estar e política social. Não há uma definição consensual deste termo, no entanto duas dimensões são compartilhadas em várias abordagens. Uma é a dimensão psicológica que está preocupada com a autoestima, autoconfiança e autoeficácia, e a outra é uma ação social que compreende fatores como envolvimento, poder e controle sobre a situação de sua própria vida (Lundberg et al., 2008).

válida para lembrarmos que a rede social tem um papel importante para grande parte dos sujeitos, mas isso depende muito do modo como são significadas pelos mesmos.

Assim, como mostra Corin (2002), é possível que certo posicionamento mais discreto, envolvendo menor exposição social e, conseqüentemente menos contatos intersubjetivos, seja mais confortável para algumas pessoas cuja estruturação psíquica exige o que a autora denominou de “retraimento positivo”: uma forma pessoal de caminhar pelo mundo sem despertar intensa observação do outro, participando da vida da comunidade de um modo que lhe permite estar, ao mesmo tempo, dentro e fora dela, sem formas de contato que, embora pareçam positivas, podem ser sentidas como invasivas e perseguidoras.

De qualquer forma, outros trabalhos como de Sibitz et al. (2011) são enfáticos ao afirmar que a rede social é um aspecto que exerce influência sobre o estigma, pois, em seu estudo, perceberam que a rede social pobre aumentou a discriminação e o estigma internalizado dos pacientes com esquizofrenia e transtorno esquizoafetivo. Os autores constataram que quando os pacientes possuem apenas alguns conhecidos e não amigos de verdade, este fator pode impedir sua autoeficácia e o autoconceito de ser uma pessoa capaz e com valor. Do mesmo modo, Lundberg et al. (2008), em seus estudos sobre estigma, discriminação, empoderamento e rede social, verificaram que as crenças de desvalorização e discriminação bem como as experiências de rejeição estão associadas a uma pior qualidade de vida.

Wahl (1999), ao pesquisar sobre a experiência do estigma entre usuários de saúde mental no Canadá e na Irlanda, encontrou que a maioria dos pacientes entrevistados relatou ter sofrido experiências de terem sido rejeitados ou evitados. De acordo com este autor, na medida em que pessoas com transtornos mentais se deparam com o estigma em seu dia-a-dia, tratar desta questão torna-se fundamental para sua recuperação e qualidade de vida. Ele afirma que para entendermos o que é o estigma e como este afeta as pessoas com transtornos mentais, temos que ouvir os indivíduos que enfrentam o estigma em seu dia-a-dia, pois estas pessoas podem exteriorizar em suas próprias palavras e a partir de suas experiências pessoais o que é o estigma e como este ocorre. Apoiado em outros estudos, Wahl (1999) defende que as oportunidades de escuta aos pacientes, permitindo que estes possam contar suas histórias, funcionam como estratégias para aumentar o empoderamento e a autoestima dos mesmos.

Quando um indivíduo fica rotulado como tendo um transtorno mental, as crenças produtoras do estigma e relacionadas à doença são pessoalmente relevantes. Tal relevância, porém, está diretamente relacionada com a forma como o ambiente cultural de cada sujeito lida com as crenças sobre a doença (Lundberg et al., 2008).

De acordo com Corin e Lauzon (1988), estudos apontam que as pessoas que são internadas repetidamente experimentam um sentimento de marginalização e exclusão, particularmente em relação à família e parentes, e que este sentimento contrasta com as expectativas de reinserção social destes pacientes.

No contexto desta discussão, vale ainda ressaltar que os estudos de Corring e Cook (2007) também apontam que as pessoas que vivem com transtornos mentais sofrem com o autoestigma, o que afeta a sensação interna de modo muito profundo. Os participantes revelaram que um modo de obter uma imagem mais positiva de si é ajudando os outros. Para alguns pacientes, foi enfatizada também a importância da espiritualidade para melhora da autoimagem e qualidade de vida (Corring & Cook, 2007). Nesta direção, Young (2012), em pesquisa realizada em Hong Kong, também encontrou resultados que sugerem que a espiritualidade traz benefícios para pessoas com transtornos mentais.

Outra dimensão a ser analisada na vida dos pacientes desospitalizados diz respeito à vida laboral. A exclusão de pacientes com doença mental do campo do trabalho os priva das relações sociais que poderiam ser estabelecidas neste contexto, além de acarretar a fragilidade econômica dos mesmos (Muramoto & Mangia, 2011). Corring e Cook (2007) constataram

que muitas pessoas com transtornos mentais realizam qualquer tipo de atividade a fim de desenvolver autoconfiança, sentir-se útil e manter-se saudável. Pessoas envolvidas com algum tipo de atividade profissional têm se mostrado mais satisfeitas, o que é verdade tanto para a população geral quanto para pessoas com transtornos mentais (Mueser et al., Priebe et al., & Eklund et al., como citado em Cardoso et al., 2006), já que na contemporaneidade o trabalho se constitui não apenas como fonte de sobrevivência, mas, sobretudo, como um dos principais recursos para a construção identitária, bem como para o reconhecimento social.

No mundo do trabalho competitivo, pessoas com transtornos mentais têm sofrido, com frequência, atitudes estigmatizantes (Corring & Cook, 2007). Wahl (1999) identificou que cerca de um em cada três pacientes entrevistados em sua pesquisa, relataram terem sido rejeitados para um trabalho para o qual foram qualificados após seu estado de saúde mental ter sido revelado. Rodrigues, Pereira e Amorim (2010), ao pesquisarem a inclusão social pelo trabalho de pacientes em tratamento nos CAPS de Goiânia (GO), verificaram que o rompimento com o mundo do trabalho esteve atrelado ao processo de adoecimento dos indivíduos, devido às recorrentes internações psiquiátricas que provocam rupturas e dificuldades de reinserção no trabalho. Os autores constataram que o preconceito social aos portadores de transtornos mentais é um fator determinante na exclusão social destes indivíduos do mundo do trabalho.

A partir de todas essas questões vivenciadas e enfrentadas pelo doente mental, faz-se necessário realizar estudos acerca dos modos de vida destas pessoas, permitindo identificar suas condições de vida atuais e quais fatores consideram necessários para ter uma vida de qualidade, assim como os elementos do contexto sociopolítico e cultural que envolvem certas possibilidades e limitações para que esses sujeitos se organizem. O conhecimento destes fatores auxilia na formulação de políticas públicas e estratégias de base a fim de contribuir para alguma melhoria na vida desta população.

3 MATERIAL E MÉTODOS

3.1 Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo de caráter qualitativo, cujo principal instrumento utilizado foi entrevista em profundidade. As entrevistas podem ser definidas como “conversas com finalidade”, em que o pesquisador utiliza um roteiro de questões que permitem o aprofundamento do tema investigado (Minayo, 2006). Vale ressaltar que este roteiro, que se encontra em anexo, serviu para manter o pesquisador orientado quanto aos seus objetivos de pesquisa, havendo flexibilidade na forma de perguntar bem como foi possível acrescentar ou retirar perguntas de acordo com que a interação com o sujeito exigiu, sem é claro, ter havido prejuízo ou perda em relação ao que se pretendeu investigar.

Tal como propõe Turato (2010), uma investigação detalhada e aprofundada das condições de vida dos entrevistados permite que se construa um material que diz respeito às significações/representações acerca do fenômeno estudado. Tais representações/significações se fazem a partir da vivência dos sujeitos, mas também das questões que lhe são apresentadas e do tipo de interação que o pesquisador tem com eles. Por isso, é imprescindível a boa relação entre pesquisador e sujeito, o que é facilitado por uma postura respeitosa ao mesmo, pela disponibilidade de escutar (uma escuta necessariamente acessível às mais diferentes formulações que os sujeitos possam fazer) e pelo roteiro de questões, abertas e capazes de despertar lembranças e significações.

Na abordagem qualitativa, é sempre no “*setting*” natural que ocorre o estudo e o interesse deste está nas significações individuais e coletivas dos fenômenos para a vida das pessoas (Turato, 2010). Os modos de vida foram estudados a partir das percepções dos próprios pacientes, o que é bastante inovador no âmbito das pesquisas qualitativas em saúde mental, na medida em que grande parte dos estudos toma como referência a percepção dos profissionais de saúde ou dos familiares do paciente.

Através das entrevistas buscamos compreender, entre vários fatores, como estas pessoas estão estruturando suas vidas na cidade, como avaliam e percebem esta outra forma de viver, como percebem seu tratamento, se possuem algum trabalho e se estão satisfeitos com este trabalho e com a quantia de dinheiro que recebem, se costumam sair para passear e se obtêm prazer com atividades de lazer, se possuem alguma religião e como vivenciam a sua religião, se possuem algum benefício e se este os satisfazem, como se sentem em relação ao lugar e as pessoas com quem moram, se têm contatos familiares, se possuem amigos e como são estes contatos, se fazem projetos para o futuro, o que consideram importante em suas vidas e o que consideram uma vida de qualidade.

3.2 Campo de Pesquisa

Esta pesquisa se desenvolveu na localidade do Carmo, município de 17.434 habitantes situado na região serrana do Estado do Rio de Janeiro. Carmo está inserido em um contexto bastante peculiar no que diz respeito à atenção em saúde mental, por se tratar de um município de pequeno porte localizado no interior do Estado, em que foi implantado um elevado número de Serviços Residenciais Terapêuticos.

Na década de 40, no período de expansão dos hospitais públicos, foi fundado na zona rural deste município o Hospital Estadual Teixeira Brandão, instituição psiquiátrica nos moldes de colônia agrícola com característica asilar destinada a abrigar grande número de internos, todos do sexo masculino. De acordo com Guitton (2010), por muitos anos, Carmo foi considerado o destino para internação de pessoas em sofrimento mental de todo o Estado, sendo poucas do próprio município, alguns de regiões mais distantes e a maioria dos internos oriundos de cidades próximas. Em 2001, a Assessoria de Saúde Mental do Estado iniciou um plano de reorientação da assistência psiquiátrica do HETB devido às condições de negligência institucional.

Segundo Honorato e Pinheiro (2008), a partir de 2003, com o processo de fechamento do hospital e a municipalização dos recursos, uma pequena parcela dos internos retornou ao seio familiar, no entanto para a maioria dos pacientes não foi possível restabelecer seus laços familiares, sendo preciso abrigá-los em residências terapêuticas que foram implantadas na zona urbana e rural do Carmo. Estes pacientes, além de não terem conseguido resgatar seus laços familiares, foram inseridos em um município onde não tinham vínculos afetivos, necessitando construir relações, o que é algo desafiador para pessoas que passaram anos enclausuradas em uma instituição psiquiátrica.

De acordo com informações da coordenação de saúde mental do município, foram implantadas 25 residências terapêuticas na época do fechamento do hospital. Conforme assinala Guitton (2010), a criação destas aponta para as condições de abandono sofrido por esses sujeitos que, devido ao preconceito, eram internados longe de suas casas, o que facilitava a ruptura dos laços familiares. Esta autora aponta que o processo de desinstitucionalização do Carmo privilegiou os dispositivos residenciais terapêuticos a fim de abrigar o grande número de pessoas que necessitavam de moradia.

Atualmente, Carmo possui 20 residências terapêuticas situadas na zona urbana, que abrigam o total de 115 moradores, sendo 112 ex-internos de instituições psiquiátricas e três pessoas que não possuem histórico de longa institucionalização, mas foram morar nas residências devido ordem judicial. O número de residências terapêuticas foi reduzido em decorrência de óbitos e pelo fato de alguns sujeitos terem optado por viverem sozinhos ou com algum familiar em locais escolhidos por eles mesmos. Vinte e duas pessoas com histórico de longa internação vivem atualmente de outras maneiras. Os ex-internos contam com o suporte de um CAPS do tipo II e de um Centro de Convivência localizados no centro da cidade, bem como de leitos psiquiátricos no hospital geral do município.

3.3 Sujeitos de Pesquisa

Participaram desta pesquisa 15 sujeitos que, segundo consta no prontuário do CAPS onde se tratam, possuem diagnóstico de transtorno mental grave e persistente, e passaram por longo processo de institucionalização psiquiátrica, estando morando atualmente no município do Carmo-RJ.

3.4 Critérios de Elegibilidade dos Sujeitos de Pesquisa

Foram incluídos neste estudo pessoas com transtorno mental grave, com idade entre 18 e 82 anos, tempo de internação superior a dois anos e alta psiquiátrica superior a um ano. Os participantes estão em tratamento no CAPS e apresentaram quadro clínico e psiquiátrico estável no momento da entrevista, segundo avaliação da equipe que os acompanha. As pessoas com dependência química, diagnóstico de doença neurológica ou deficiências físicas graves não foram incluídas.

3.5 Caracterização dos sujeitos da pesquisa

Apresentamos, abaixo, um quadro que caracteriza os sujeitos da entrevista segundo diagnóstico, idade, local de moradia, tempo de internação e recursos financeiros de que dispõem. Como é possível identificar, os sujeitos tem idade entre 51 e 82 anos e a maioria recebe diagnóstico de Esquizofrenia Residual. O tempo médio de internação no Hospital Estadual Teixeira Brandão é de 21 anos.

Tabela 1. Caracterização dos sujeitos entrevistados.

	Diag.*	Nascimento	Idade	Moradia**	Internação	Alta	TI***	Benefício	PVC****
1	ER	1952	61	RT	1978	2005	27	sim	sim
2	ER	1946	67	RT	1985	2005	20	sim	sim
3	EP	1957	56	AI	1980	2003	22	sim	sim
4	TBH	1962	51	RT	1979	2004	25	sim	sim
5	ER	1942	71	C	1978	2004	26	sim	sim
6	ER	1954	59	RT	1985	2005	19	sim	sim
7	TBH	1951	62	C	1984	2001	17	sim	sim
8	ER	1930	83	RT	1987	2004	17	sim	sim
9	ER	1956	57	RT	1978	2004	26	sim	sim
10	ER	1961	52	RT	1979	2004	25	sim	sim
11	ENE	1933	80	RT	1975	2005	12	sim	sim
12	ER	1951	62	RT	1992	2005	13	sim	sim
13	ER	1952	61	RT	1987	2004	35	sim	sim
14	ER	1941	72	RT	1988	2004	16	sim	sim
15	ER	1949	64	RT	1982	2005	23	sim	sim

*Diag.=Diagnóstico, ER=Esquizofrenia Residual, EP=Esquizofrenia Paranóide, ENE=Esquizofrenia não especificada, TBH=Transtorno Bipolar do Humor;

**RT=Residência Terapêutica, C= Comunidade, AI= Asilo para idosos;

***TI=Tempo de institucionalização (anos)

****PVC=Programa de volta pra casa

Fonte: Coordenação Municipal de Saúde Mental e do CAPS

3.6 Considerações Éticas

A pesquisa foi autorizada pela Coordenação de Saúde Mental do município do Carmo e aprovada pela Comissão de Ética em Pesquisa da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, sob o protocolo de número 356/2013.

Os participantes foram informados sobre os objetivos da pesquisa e assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. As informações individuais sobre os pacientes estão mantidas em sigilo.

3.7 Percurso da Pesquisa

Em janeiro de 2013 foi feito um primeiro contato com a Coordenação Municipal de Saúde Mental do Carmo para apresentação da proposta de pesquisa e solicitação de autorização para o desenvolvimento da mesma. A Coordenação de Saúde Mental demonstrou interesse no desenvolvimento da pesquisa, colocando-se a disposição para fornecer todas as informações necessárias.

Em abril, foi realizada a primeira visita ao CAPS, na qual a coordenação deste forneceu a listagem dos pacientes com histórico de longa internação psiquiátrica, sendo então iniciadas as consultas aos prontuários dos mesmos. Foi elaborada uma planilha com a listagem de todos os pacientes egressos de longa internação que atualmente vivem na cidade do Carmo, seja em residências terapêuticas ou morando de outras maneiras, totalizando 137 sujeitos. Esta planilha foi organizada de modo a conter as seguintes informações acerca de cada paciente: nome do sujeito, número do prontuário, diagnóstico, data de nascimento, idade, local de moradia, observações pertinentes, instituição de origem, data de internação no hospital psiquiátrico e data de alta, tempo de institucionalização, medicação, se o paciente trabalha, qual a frequência deste no CAPS e no centro de convivência, se possui bolsa do programa de volta pra casa e se possui algum outro benefício. Muitas destas informações não constam no prontuário de cada paciente, o que exigiu que algumas fossem solicitadas através de ofícios enviados para a coordenação municipal de saúde mental.

Após várias visitas ao CAPS e consulta aos prontuários de todos os pacientes listados, foi realizada uma primeira entrevista, que funcionou como um teste, a fim de verificar se as perguntas estavam claras, de fácil entendimento. Esta entrevista não foi analisada, pois o entrevistado passou por várias internações, mas todas de curta duração.

Dos 137 pacientes listados, 69 possuem diagnóstico de transtorno mental grave e os demais possuem diagnóstico de problemas neurológicos, transtornos relacionados ao uso de álcool ou deficiência física, como por exemplo a surdez. Foi solicitado a três profissionais do CAPS a indicação de quais destes 69 pacientes conseguiram se comunicar verbalmente para que pudessem ser entrevistados. Estas indicações foram confirmadas com um quarto profissional. A equipe do CAPS indicou 23 pacientes com condições de serem entrevistados, dentre os quais entrevistamos 15. Entre os demais sujeitos indicados pela equipe, dois se recusaram a participar durante a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido sendo que um deles disse que não sabia conversar e por isso não queria participar e o outro achou que era melhor não falar nada devido às manifestações² que estavam ocorrendo no Brasil. Uma pessoa desistiu de participar na segunda pergunta da entrevista e segundo informações da equipe do CAPS, ela não gosta de falar sobre sua vida. Três pessoas não aceitaram o convite para participar da pesquisa e duas não foram convidadas, porque não foi possível contato com estas.

² As manifestações ocorridas no Brasil no ano de 2013, com grande repercussão nacional e internacional, surgiram inicialmente em algumas capitais a fim de contestar o aumento das tarifas de transporte coletivo, ganhando apoio popular e levando grande parte da população a apoiar as mobilizações. Ato semelhante se repetiram em diversas cidades do Brasil e do exterior em apoio a estes protestos, passando a abranger uma grande variedade de temas, como os gastos públicos em grandes eventos esportivos internacionais, a má qualidade dos serviços públicos e a indignação com a corrupção política em geral.

Todas as entrevistas foram intermediadas pela equipe do CAPS, mas a pesquisadora pôde conversar a sós com cada entrevistado. A maioria das entrevistas ocorreu dentro do CAPS, sendo que duas delas, em função do pedido da cuidadora dos sujeitos que seriam entrevistados, ocorreram na casa destes, uma residência terapêutica. A chegada da pesquisadora principal na residência terapêutica ocorreu em companhia da coordenadora do CAPS, sendo que uma funcionária da residência fez a apresentação de todos os moradores. As entrevistas ocorreram dentro do quarto dos entrevistados, conforme indicado pela cuidadora que colocou uma cadeira para a pesquisadora se sentar. Cada entrevistado se sentou na própria cama. Inicialmente, pensou-se que a realização da entrevista no quarto do morador poderia ser constrangedor, já que se trata de um ambiente de privacidade. Entretanto, o modo como a cuidadora mediou a situação permitiu que a pesquisadora se sentisse à vontade.

As entrevistas ocorreram entre os meses de junho e outubro, sendo que este longo tempo se deu em função da dificuldade de contatar alguns sujeitos. O tempo médio das entrevistas foi de 33 minutos, sendo que três delas durou em torno de 15 minutos e outras três em torno de 48 minutos. As pessoas entrevistadas mostraram-se dispostas a conversar, no entanto, em algumas entrevistas, percebeu-se dificuldade de comunicação dos entrevistados, o que se tornou um elemento prejudicial para a compreensão da vida destas pessoas. Algumas entrevistas tiveram respostas mais curtas, enquanto outras foram mais longas, o que está relacionado não só à facilidade de se expressar, mas também à personalidade dos sujeitos.

Determinados entrevistados se mostraram entusiasmados em falar de si, contando detalhes da história de suas vidas, no entanto, outros falaram muito pouco e alguns chegaram a responder “não sei” para várias perguntas feitas. Houve também aqueles que tiveram respostas muito curtas que pareciam não ter a preocupação de se fazer entender, porém foram informações muito significativas.

Após o término das entrevistas, estas foram inteiramente transcritas. É importante destacar que optamos por preservar a redação das palavras de acordo com a norma culta, ao invés de mantermos algumas palavras pronunciadas de forma incorreta pelos entrevistados, pois, conforme afirmam Fontanella, Campos e Turato (2006), manter pronúncias incorretas na transcrição das palavras pode resultar em uma interpretação inapropriada do conteúdo. No entanto, conforme orientação destes autores, expressões típicas do ambiente sociocultural dos entrevistados foram preservadas.

3.8 Análise do Material Empírico

Após a transcrição das entrevistas foi feita uma análise temática que, conforme define Minayo (2006), incide em desvendar os núcleos de sentido que compõe a fala do entrevistado, cuja presença ou frequência constituam algo relevante para o que está sendo investigado. Esta análise foi realizada através da leitura exaustiva da transcrição de todas as entrevistas e a identificação das questões/aspectos mais importantes, seja em função da alta frequência de aparecimento, seja da alta relevância e ênfase que foi dada pelo sujeito. Em seguida, estas questões/aspectos foram agrupadas em categorias temáticas relacionadas às diferentes dimensões que estruturam a forma como os sujeitos percebem e organizam suas vidas. Estas categorias temáticas foram compreendidas a partir de um referencial pautado por autores que nos oferecem suporte para discutir a Reforma Psiquiátrica, como Erving Goffman, Franco Basaglia, Benedetto Saraceno, Paulo Amarante, Roberto Kinoshita, Anna Pitta, entre outros, principalmente no que diz respeito às discussões sobre inserção social, contratualidade, autonomia, rede social e laços afetivos de pessoas que passaram por longo período de institucionalização psiquiátrica. Foram discutidos ainda os diversos conceitos de qualidade de vida existentes na literatura científica. As categorias temáticas que serão apresentadas nos

próximos tópicos são: a vida no hospital, motivos da internação no manicômio, processo de transição de um ambiente para outro, percepção da vida na cidade, atividades do dia-a-dia, finanças, valores de vida, responsabilidades, escolhas, trabalho, moradia, rede social/familiar, suporte, religião, tratamento, crise, convívio com os sintomas e futuro.

Ressaltamos que os indivíduos entrevistados estão identificados com a letra E seguido do número de 1 a 15 e a pesquisadora está identificada com a letra P.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise do material empírico permitiu-nos conhecer como os sujeitos do estudo estão estruturando suas vidas na cidade após longa institucionalização psiquiátrica. Diante do vasto material extraído das entrevistas optamos por dividir os achados em duas partes, que incluem diferentes categorias temáticas conforme expostas a seguir.

4.1 Paralelo entre a Vida no Hospital Psiquiátrico e a Vida Atual na Cidade

Alguns anos vivi em Itabira.
Principalmente nasci em Itabira.
Por isso sou triste, orgulhoso: de ferro.
Noventa por cento de ferro nas calçadas.
Oitenta por cento de ferro nas almas.
E esse alheamento do que na vida é porosidade e comunicação.

A vontade de amar, que me paralisa o trabalho,
vem de Itabira, de suas noites brancas, sem mulheres e sem horizontes.

E o hábito de sofrer, que tanto me diverte,
é doce herança itabirana.

De Itabira trouxe prendas diversas que ora te ofereço:
esta pedra de ferro, futuro aço do Brasil,
este São Benedito do velho santeiro Alfredo Duval;
este couro de anta, estendido no sofá da sala de visitas;
este orgulho, esta cabeça baixa...

Tive ouro, tive gado, tive fazendas.
Hoje sou funcionário público.
Itabira é apenas uma fotografia na parede.
Mas como dói!

Confidência do Itabirano (1940)
(Carlos Drummond de Andrade)

Tal como o eu lírico do poema acima, os sujeitos deste estudo passaram parte de suas vidas num ambiente decisivo, que lhes deixou marcas profundas e determinantes no modo como percebem o novo lugar de existência e nele se colocam. Ainda que o manicômio seja hoje apenas como “uma fotografia na parede”, reconhecemos a importância das marcas por ele deixadas e julgamos essencial começar por conhecer como era o cotidiano vivido nesse contexto, denominado de colônia pelos seus antigos moradores.

Ao falarem sobre o que tinha de bom lá na colônia, a comida ocupou lugar principal na narrativa de vários entrevistados. Além disso, o trabalho também foi citado algumas vezes como sendo algo que gostavam. Sobre o que consideravam ruim, a maioria não fez críticas à

vida que tinha, embora alguns tenham dito não gostar de lá. Esse panorama é ilustrado nos trechos abaixo.

E1: Remédio, tomava, almoçava, lanchava, às vezes ia para o campo, jogava bola, desenhava. Não era ruim não. Eu gostava de lá, mas acabou.

E2: Tinha fruta, maçã, geleia, copo de refresco, café, leite, pão, comida, alimento, melancia, tudo, coisa boa, muito boa, gostei de lá. [De ruim] Tinha só internos que pediam cigarro, outro pede cigarro, fazia cigarro pra ele, fica pedindo, fica pedindo, então tem que botar eles pra trabalhar, pra ajudar a colônia. Eu sinto saudade de trabalhar.

E5: A comida, as festinhas, as festas eram boas, tudo bom. Lá não tinha nada ruim. Pra mim não, que eu nem posso falar com a senhora porque não aconteceu nada comigo de ruim, né. Não posso falar né, de ruindade não posso falar nada. Não, não sinto não [saudades]. Eu estou bem nessa vida que estou.

E8: Almoço, almoço e café. Plantava milho, plantei milho e feijão. Lá não era muito ruim não, na colônia. Lá é melhor, melhor que ali em cima onde eu estou morando.

E11: De bom lá tinha alto falante que tocava música pra gente todo dia e tinha televisão também lá, e só. De ruim lá tinha o rio que invadia lá, quando chovia o rio entrava lá, e caía goteira também lá no telhado, quando chovia caía goteira lá no telhado, tinha goteira que caía água dentro da enfermaria. Eu com outros ajudantes botávamos a água toda pra fora. Bom, se não fossem as goteiras lá, eu gostava mais, eu era capaz de ficar no hospital, porque lá eu trabalhava. Trabalhava lá e a gente tinha verba lá.

As condições de insalubridade e desrespeito aos direitos humanos, que deflagraram o fechamento da colônia contrastam com a pouca quantidade de críticas que os usuários fazem sobre esse local. Causa-nos certo estranhamento o fato destas pessoas não criticarem o manicômio ou ainda o avaliem positivamente. Seria isto resultado do processo de assujeitamento? Como já discutido, a forma como as pessoas se organizam no cotidiano, bem como suas possibilidades de perceber esta organização, estão relacionadas com seus recursos socioculturais e econômicos e com o tipo de organização comunitária em que estão inseridas. Algumas sociedades dispõem de diversos recursos para produzir alienação, contribuindo assim para que os sujeitos tenham dificuldade em reconhecer a precariedade das situações de sua própria vida. Assim, perguntamo-nos se seria esse o caso dos entrevistados, na medida em que não relatam muitas oportunidades de desenvolvimento de um senso crítico (têm poucas experiências culturais, não dispõem de acesso a meios de informação diferente daqueles próprios dos grandes canais de televisão, não participam de grupos sociais voltados à reflexão acerca da vida, etc.)?

O fato de alguns entrevistados serem intensamente tutelados e, por consequência, muito dependentes dos serviços de saúde mental (se antes o eram do manicômio, agora o são da coordenação das residências terapêuticas e das cuidadoras), contribuiria para a diminuição da capacidade crítica, seja em relação ao passado ou ao futuro? A esse respeito, devemos lembrar que para Furtado e Onocko-Campos (2008) os grupos mais dependentes tendem a ter dificuldade de fazer críticas aos atores de quem dependem, sendo necessário, no caso das pesquisas, um laborioso processo de inclusão, que lhes ajude a se apropriar do lugar de avaliadores.

Ao tratarmos mais especificamente da avaliação sobre a colônia, um dos sujeitos tem uma fala que parece indicar a vivência do que Goffman (1961/1974) chamou de processo de “mortificação do eu”, iniciado a partir da barreira colocada entre o internado e o mundo externo:

E7: Alguns fizeram aquilo ali da casa da gente, eu mesmo fui um. Trinta anos lá dentro, não tinha aquela ideia de sair. Não sei o que era bom, não sei. A gente estava lá dentro tudo era bom [risos], melhor está agora né. O ruim era pensar que a gente estava solto e não estava. Eu não sinto não, sinto falta não. (Grifo nosso)

Assim, podemos supor que, para alguns internados, as condições de vida na colônia foram naturalizadas, sendo a comida e a ocupação pelo trabalho espécies de âncoras da vitalidade. Para o entrevistado acima, esse processo pôde ser revisto e questionado, de modo que a alienação e o aprisionamento vieram à tona, mas para outros, como veremos mais adiante, a submissão à vida que é oferecida parece ter se estendido até as residências terapêuticas.

Apesar de a comida ter sido apontada pela maioria como sendo algo bom dentro da colônia, o momento das refeições foi relatado por alguns como algo que acontecia em um ambiente confuso e insalubre.

E4: Costumava ter briga lá dentro.

E7: Ih... Mas a coisa era feia heim. A comida, nós fazíamos a comida. A cozinha está lá, fazia aquela comidaiada, mas era muita raça de comida mesmo, então tinha uns pratos de ferro assim que é pra poder dar comida, as colheres, prato, prato de louça não podia, era prato de lata, sei lá, inoxidável, deste tamanho, então ia enchendo os pratos, tinha um balcão comprido, deste tamanho, tem lá até hoje. Aí ficava aquela carreira do lado de dentro de interno também servindo interno e funcionário no meio também, infiltrado tudo ali. Os internos melhores eles botavam lá pra trabalhar na cozinha. Então eles iam botando a comida ali, tinha um beco ali, um tronco de passar as pessoas perturbadas. Ali vinha aquele bolo empurrando o outro, homem pelado, outro sujo de cocô, vinha... Dava um catingueiro, a coisa era feia menina. Depois que foi melhorando um mucado, começaram vir umas pessoas de fora, começou a melhorar, foi melhorando até hoje, melhorou tudo, mas de primeiro o negócio era feio.

Fica bem claro, no discurso dos entrevistados, a concretização deste espaço como um local de discriminação, brutalidade e massificação, como destaca Scarcelli (2011), produzindo e mantendo a desvalorização do sujeito (Kinoshita, 1996), justamente durante experiências por ele tão valorizadas.

Nessa direção, conforme nos lembra Alves (1996), o marco das estruturas manicomial foram o confinamento e o martírio, fatores que podemos visualizar na fala de alguns entrevistados ao se referirem ao cubículo, lugar em que ficavam aprisionados quando estavam em crise e que elucida a degradação imposta pela institucionalização psiquiátrica. Impressiona observar como eles falam daquele lugar onde já estiveram, alguns chegando até a rir³.

E4: Era muito ruim, eles pegavam e mandavam pro cubículo. Prendia todo mundo no cubículo que tinha lá. Cubículo era um quartinho em que ficava preso quando estava ruim. Ficava lá ué, [risos]. Ficava uns tempos, depois soltava. Ah ficava até... uns 20 dias eu fiquei. Aí depois soltava outra vez, aí depois eu melhorei e comecei a trabalhar.

E5: Meu patrão e um colega do meu patrão me trouxeram pra colônia, quando eu acordei estava num cubículo da colônia, aí fiquei lá 26 anos. Só fiquei dois dias no cubículo.

E7: Muitos saíam às vezes, fugiam e eles iam buscar. Já saí umas vezes lá e bebia, aí pegavam e botavam na tranca, no cubículo. Eu fiquei na tranca lá, não fui só eu não, muitos lá. Fazia arte, é... a gente saía e bebia, aí quando chegava era punido, tinha que ir pro cubículo e tomar injeção. Era um sozinho em cada, era um quadradinho assim, tinha uma grade de ferro, laje dessa altura, botava ali dentro e trancava. Às vezes ficava 18, tinha até o número no cubículo, 18 eram 18 dias, 19 eram 19 dias. É ruim, é brabo, [risos]. Só tinha um buraquinho para fazer as necessidades ali em pé, ali mesmo. Até ali na parede assim. A ponto de você deitar assim numa cama de..., feita de cimento, deitava ali. A comida enfiava no buraco.

³ Estes risos nos provocaram estranhamento, mas não foi possível identificar que emoção o entrevistado estava expressando.

A violência e a restrição da liberdade lembram-nos os assinalamentos de Basaglia (1924/2010), para quem a entrada no hospício provoca um vazio emocional no sujeito, a partir do qual este se percebe num espaço de total aniquilamento de sua individualidade e de total objetivação. Este autor explica que a doença mental provoca a perda da individualidade e liberdade do indivíduo que, internado no hospital, encontra o espaço onde ficará definitivamente perdido, sendo transformado em objeto tanto pela doença, quanto pelo internamento a que é submetido. Perguntamo-nos se, em alguma medida, essa condição pode estar relacionada ao fato de os entrevistados não criticarem a vida na colônia, ao mesmo tempo em que relatam situações de tamanho mau trato. Não queremos, com isso, desqualificar a avaliação e a narrativa deles, mas, também não podemos deixar de estranhá-las e reconhecer as contradições, questionando suas possíveis origens.

No que tange a rotina na colônia, os horários eram rígidos e os pacientes tinham que seguir a hora estipulada para cada atividade. Conforme expresso na fala de alguns, uma sirene era tocada para alertar os pacientes sobre a hora de acordar, comer e dormir. Chama-nos a atenção o fato de um entrevistado se referir à rotina na colônia utilizando o tempo verbal no presente, como se ele ainda estivesse vivendo no hospital.

E2: A gente bebe café da manhã, depois chega 11 horas o sino bate, deu o almoço, a gente fica na fila, aí o enfermeiro bota todo mundo na fila pra almoçar, tem dias que eu pego o almoço lá dentro, tem que pegar a marmita, tem que pegar a marmita pra encher, aí eles tiram nós, que os internos estão comendo, aí eles não trabalham, aí chamam os trabalhadores.

E6: Era assim, tomava café, e almoçava, jantava, deitava e ia dormir. Tomava remédio, deitava e ia dormir.

E11: Quando batia o sino a gente levantava e saía pro refeitório pra almoçar, tomar café. O café as seis, almoço às 11, lanche as duas e janta as cinco. A gente entrava pra enfermaria, esperava o remédio pra deitar.

Percebemos na fala dos entrevistados que os mesmos seguiam uma rotina em que os horários eram todos estipulados. Assim, ficou evidenciado que o hospital psiquiátrico, enquanto instituição total (Goffman, 1891/1974), assume o controle de todas as atividades diárias desempenhadas pelas pessoas que ali vivem tornando-os sujeitos passivos submetidos às rotinas que lhe são impostas sem a sua participação.

Por outro lado, ao discorrerem sobre as atividades que desempenhavam na colônia, o trabalho ocupou lugar de destaque na fala dos entrevistados. Estes revelaram com satisfação que trabalhavam lá, na maioria das vezes em atividades agrícolas.

E2: Tratava de vaca, cortava capinheira e colocava na máquina pra moer capinheira, cana, vai moendo aquilo tudo, então eu trato de vaca, trato de bezerro, trato de tudo.

E3: Ah, lá tinha vez que tomava remédio, às vezes tomava remédio, tinha vez que saía meio bambandado de remédio, ia trabalhar assim mesmo, fazer tijolo, cavucar barro, tinha vez que saía, ia pra roça, ia para o brejo plantar arroz, só também, não fazia mais nada não.

E4: Todo mundo gostava de mim, eu carregava comida lá pros pacientes da clinica lá. Eu gostava de capinar o pomar.

E5: Plantava milho, plantava feijão, plantava arroz, plantava de tudo. Eu vivi lá bastante tempo, eu tomei conta do pomar, eu fundei o pomar que tinha lá até que acabou, larguei e acabou tudo. Trabalhava de cinco a seis pessoas comigo. Fundei o pomar lá, aí eu trabalhei em tudo lá.

E7: Trabalhava. Era remédio de manhã, café, almoço, entrava pra fazer o serviço de lá da colônia, lá dentro da colônia, de tarde largava, tomava banho, ia pra enfermaria dormir. E com remédio trancado, todo mundo. Qualquer tipo de servicinho lá a gente fazia, tinha olaria, serraria, a lavoura, plantação de milho, arroz, feijão, horta, cada um cuida um mucado, cuidava daquilo, os funcionários sempre tinham, um funcionário tomava conta de

30, 40, é assim. Eles davam uma verbazinha lá. Davam um trocadinho por mês lá, às vezes passava dois, três meses e não davam nada não.

Percebe-se certo contentamento em relação às atividades agrícolas que desempenhavam quando moravam na colônia, assim como um tom nostálgico ou de saudade que permeia as lembranças dos entrevistados acerca desse aspecto da vida. Tal percepção nos leva a lembrar da importância de se proporcionar oportunidades para que os antigos moradores da colônia possam continuar desenvolvendo atividades como essas no município. Vale salientar que, além do fator do contentamento, segundo Kam & Siu (2010), a prática da horticultura proporciona benefícios emocionais (liberação de estresse no trabalho e satisfação no ambiente natural), sociais (melhoria de habilidades sociais, extensão da rede social e um sentido de serem respeitados), ocupacionais (oportunidade de usar a horticultura como atividade de lazer, de aprenderem novas habilidades, melhorar o desempenho no trabalho e maior motivação para ir ao trabalho) e espirituais (aumento na autoconfiança, de se sentirem mais conectados com a natureza e aumento da sensibilidade com plantas).

Além disso, parece-nos que, ainda que a maioria dos entrevistados prefira a cidade, as atividades agrícolas poderiam ser um meio de contato com o tipo de vida que tiveram por longos anos, tipo de vida este que certamente contribuiu para a estrutura do modo como percebem o mundo e nele se colocam. Assim, o trabalho agrícola poderia ser um elemento de ligação entre a vida antiga e a atual. Tal como propõe Scarcelli (2011), o local de vida, com seus códigos próprios de sociabilidade, suas características geográficas, sociais, culturais, econômicas, influenciam fortemente no modo de estruturação psíquica dos sujeitos. Consequentemente, as mudanças drásticas requerem movimentos de *idas e vindas*, de ligação entre presente e passado, de modo que o novo possa ser assimilado paulatinamente, sem que o antigo precise ser demolido, na medida em que, do ponto de vista simbólico, são estruturantes para os sujeitos. Nos relatos dos entrevistados, não identificamos muitas oportunidades para esses processos de ligação, sendo a comida e o trabalho aquilo que parece marcar mais claramente algo que, valorizado na colônia, poderia ser reconquistado na cidade.

Contudo, parece que na cidade não encontram muitas oportunidades para se sentirem úteis, porque o trabalho que pensam saber desenvolver está essencialmente ligado à lavoura, como explicitado no relato abaixo:

E15: Eu não gosto de fazer mais nada, num lugar apertado [se referindo a casa]. Se fosse um lugar mais largo plantava uma verdura, assim, um tomate, um pimentão, couve, jiló, salsa, cebola.

Vale ressaltar que a sensação de utilidade não diz respeito, necessariamente ao que conhecemos como utilitarismo ou simples ocupação, mas à possibilidade de um sentimento de criação e participação ativa na vida. Sentimento este essencial para grande parte dos seres humanos.

Associado ao tempo em que estiveram dentro do hospital está o motivo pelo qual estas pessoas foram internadas. Nesta perspectiva, nove entrevistados revelaram o que os levaram ao hospital, no entanto nenhum deles fez uso de nomeações psiquiátricas, como aquelas referentes aos transtornos mentais. O modo como se referem a seus problemas é usando palavras como “maluco”, “doido”, “desmemoriado”, fazendo vaga menção à terminologia psiquiátrica e em alguns casos demonstrando certa dúvida sobre o diagnóstico que lhes foi atribuído. Alguns dos trechos abaixo exemplificam isso:

E3: Falaram que eu estava meio, estava ficando maluco, estava ruim da cabeça, aí me mandaram para o hospital. Bom, eu acho que eu não tenho problema de cabeça não. Às vezes tenho, eu não sei né. Aí só o médico que pode falar isso aí.

E4: Na época eu bebia, eu bebia né, bebia e dava delírio.

E5: Eu fiquei meio desmemoriado. Fora de ideia né. Faltou memória pra pensar, como dizem é maluco né, doido. Aí eu dei uma foçada no meu primo, mas eu não matei não,

dá até vontade de chorar quando eu falo isso. Aí o meu patrão e um colega do meu patrão me trouxeram pra colônia, quando eu acordei estava num cubículo da colônia, aí fiquei lá 26 anos.

E7: Eu fiquei doido minha filha. Eles falavam doido, eu não sei como é a palavra certa não. Comecei com o negócio de beber, aí minha cabeça virou, aí fiquei perturbado da cabeça. Quase morri. Aí fiquei bom. Eu passei por uns vinte psiquiatras.

E13: Eu estava na rua, estava dormindo na rua, me apanharam. Estava delirando, estava imaginando coisa. Eu saí de casa e comecei a andar pela rua.

E14: Minha tia falou que eu estava ficando louco, ficando doido. Falou que eu sou mental. Sou louco não, né não né?

E15: Uma canseira no meu corpo, ruim, uma doideira na cabeça, ih... muito ruim. Uma giração dentro da cabeça.

Parece-nos importante que os entrevistados tenham formado explicações para suas experiências de sofrimento psíquico a partir das expressões e palavras comuns ao vocabulário que lhes é familiar, como “ruim da cabeça”, “fora de ideia” ou “ficando maluco”. Entretanto, também nos indagamos se anos de internação e tratamento não serviram para que estas pessoas conheçam seu diagnóstico e possam falar com mais propriedade deste, seja para informar ou mesmo para discordar. Como vimos, alguns deles não se reconhecem doentes, mas delegam ao médico a decisão do diagnóstico e a internação.

É interessante notar que, na mesma direção, em estudo multicêntrico, Lopes et al. (2012) verificaram que muitos pacientes, ainda que em tratamento nos CAPS, não costumam questionar seu tratamento nem, tampouco, as medicações prescritas pelos psiquiatras. Tudo o que provém do saber médico parece permanecer fora de questão e, sobretudo, de possibilidade de compartilhamento. O diagnóstico e a prescrição de remédios são de responsabilidade exclusiva do médico, de modo que os usuários não se corresponsabilizam por esse processo, tendo seu próprio conhecimento (do que seria estar “fora de ideia”, por exemplo), muitas vezes, cindido do tratamento que devem fazer.

Em nossa pesquisa, houve ainda entrevistados que disseram que não sabem o motivo da internação e outros afirmaram que foi “à toa”, não demonstrando nenhum questionamento, como ilustram os trechos a seguir:

E1: Não sei. Minha mãe me trouxe para o hospital pra eu hospedar. (Grifo nosso)

E6: Fui internado na colônia porque meu pai me mandou pra lá. À toa.

E9: À toa. Doença de cabeça, sinusite, perturbação.

Independentemente de qual tenha sido o motivo, esses pacientes não construíram uma significação para isso. É como se concordassem que a decisão pelas mudanças da sua vida não lhe pertencessem. Eles poderiam supor motivos ou mesmo criar, mas parecem apenas se conformar. No caso do entrevistado 1 é interessante notar que há clareza sobre o fato de ter sido levado para se “hospedar” e não para se tratar. Entretanto, tal percepção não é acompanhada de qualquer questionamento sobre a adequação daquele ambiente para a hospedagem e, tampouco, sobre a longa duração da mesma.

Assim, se a internação foi espaço de alienação e aprisionamento, não podemos deixar de reconhecer que também a vida fora dela tem oferecido restritas oportunidades para a apropriação de um aspecto central da vida desses sujeitos: as características e denominações da doença que lhes é atribuída, bem como do tratamento oferecido. A esse respeito, Lopes et al. (2012) ressaltam que a participação de usuários de saúde mental perante seu tratamento ainda permanece muito restrita ao relato dos seus sintomas.

Outro elemento que denota a alienação causada pela institucionalização psiquiátrica refere-se ao fato de que embora os prontuários dos pacientes entrevistados indiquem que todos têm um histórico de longa internação, muitos não sabem precisar o tempo em que

estiveram internados. É como se a institucionalização e o próprio modo como os sujeitos foram tirados do hospital tornassem embaçada grande parte das suas histórias.

E5: Fiquei 26 anos lá.

E7: Mais ou menos uns trinta anos.

E8: Um ano ou mais.

E11: Muito tempo mesmo, não sei nem dizer quanto tempo eu estive lá.

É possível supor que a rigidez da rotina na colônia, bem como a ausência de contato com a vida fora do hospital e alguns dos marcadores sociais do tempo (como momentos de início da vida laboral e aposentadoria, por exemplo), tenham contribuído para que os anos ficassem todos iguais e deixassem de ser contados com muita precisão. Mas, é preciso reconhecer que perder o tempo é perder também uma parte de si.

Não encontramos nenhum relato de atividades proporcionadas pelos profissionais com a finalidade de contribuir para que os ex-moradores pudessem lembrar sua história, (re) significá-la e, conseqüentemente, se apropriarem dela, condição fundamental para que possam se colocar de modo mais autônomo no futuro. Será que o horror ao manicômio e a necessidade de extirpá-lo levaram os profissionais a evitarem falar dele junto dos que lá viveram? Novamente, o manicômio concreto parece se confundir com aquele vivido, de modo que as marcas por ele deixadas precisam ser esquecidas, ou ficar embaçadas.

Esse quadro de aparente desapropriação dos eventos da própria vida pode ser vislumbrado também naquilo que diz respeito ao momento em que os entrevistados saíram da colônia. O processo de alta dos pacientes ocorreu devido ao fechamento do hospital, no entanto somente alguns deles citaram este motivo ao dizerem o porquê saíram da colônia e foram morar no município do Carmo. Sobre a mudança de um ambiente para o outro, fica claro a passividade e conformismo de alguns pacientes em relação à saída do hospital e a chegada a casa.

E2: Eu não vi, eu não cheguei a ver. Pegaram o meu móvel e botou na outra casa, eles botaram na outra casa da rodoviária, lá em cima, lá em cima, uma casa lá. Aí eu estranhei, aí eu falei assim: ué eu quero ir embora pra colônia, que casa é essa? Eu estranhei, estranhei.

E6: Saí de lá porque eu, porque fez a minha casa né, aí eu vim.

E7: Aquilo foi uma benção que Deus mandou né [risos], foi uma benção. Acabou com aquilo, fechou aquilo pra lá, botou todo mundo a viver assim, até melhora a pessoa.

E11: Ordem de lá, do diretor da colônia, o diretor deu ordem pra gente mudar. Deu ordem pra gente mudar pra cá. Não tinha mais nada lá, não tinha mais ninguém lá. Eu preferia ficar lá, mas não fiquei não, deu ordem de vir tudo pra cá. Agora aqui, nós estamos aqui, temos que nos conformar, qualquer hora a gente vai passar a gostar daqui.

E15: Estava precisando vir pra cá, estava ficando muito apertado lá de doença.

Sobre a reinserção territorial de pessoas institucionalizadas por longo tempo, Guljor e Pinheiro (2007) defendem que é necessário que a equipe de saúde esteja atenta às dificuldades que a mudança de moradia pode acarretar na vida dos pacientes, bem como à articulação da equipe das residências terapêuticas com os serviços que devem oferecer suporte aos moradores. Exemplifica-se aqui que o desejo de alguns pacientes, com longo tempo de internação, de permanecerem dentro do hospital é um fator que deve ser cuidadosamente trabalhado pela rede de saúde mental. Poderíamos pensar, por exemplo, nos aspectos do hospital que seriam importantes de ser mantidos para os ex-internos, pelo menos, durante um período de transição.

Entre os entrevistados, nenhum relatou ter havido um trabalho de transição para a casa. Eles destacam que foram “levados” do hospital para a cidade e deixam de mencionar qualquer discussão sobre os motivos do fechamento da colônia e as possíveis vantagens da vida fora dela. É claro que estamos tratando da perspectiva dos moradores e, mais

especificamente, de um grupo deles. Com isso, vale ressaltar que, embora estes entrevistados não tenham relatado o trabalho cuidadoso que Guljor e Pinheiro (2007) preconizam, não significa que o mesmo não tenha sido desenvolvido pelos profissionais, de alguma forma. O que podemos apontar é que tal processo de transição não parece inscrito na narrativa dos entrevistados, levando-nos a supor que ele pode ter sido vivido como uma ruptura, ou um salto, entre duas realidades distintas.

É importante destacar que várias destas pessoas foram obrigadas, não apenas pelos gestores, mas principalmente pela inexistência de vínculos com familiares, a morar numa cidade que não conheciam. Além da mudança do hospital para a cidade, percebe-se que outras mudanças de moradia dos ex-internos já ocorreram dentro do próprio município. Tal como ilustrado nos trechos a seguir, em alguns casos, os moradores demonstram serem levados de um local para outro sem participarem ativamente da mudança, às vezes nem sabem o motivo da mesma e desconhecem a região para onde estão indo.

E2: Nós mudamos né, a casa estava vazando água na cozinha, deu um pé de ventania e arrancou o bracelete fora, quebrou duas parabólicas. Aí mudamos de casa.

E3: De São Paulo vim pra casa da minha madrasta e da casa da minha madrasta fui parar lá na colônia, no hospital. Do hospital vim pra cá. O pessoal todo que veio da colônia, veio muita gente, não é só eu não, veio todo mundo, todo o pessoal que veio da colônia está morando nas casas deles, muitos moram na casa deles, muitos moram assim em grupo, uns seis, quatro, tudo junto, e eu desde que vim pra cá eu morava sozinho, morava com a minha madrasta, isso eu não sei explicar muito direito não. Aí eu saí, eu quis sair da casa dela porque eu não estava vivendo direito na casa dela. Agora eu estou morando no asilo.

E11: O caminhão trouxe a gente pra essa primeira casa que eu tive, que eu morei lá não sei quantos meses. Nós moramos lá e quem levou a mudança foi o caminhão. Quando foi passando uns meses a dona da casa falou: nós vamos mudar daqui. Nós vamos mudar? Veio ordem pra gente mudar daqui. Mudamos pra aqui, agora estamos aqui já, acho que há dois meses, não sei quantos meses não, estamos aqui há pouco tempo. (Grifo nosso)

E15: Morei lá na rua Mario Gomes, lá foram três casas na rua Mario Gomes, periquito, três residências, morei em uma, em outra, já morei em seis casas aqui no Carmo, sete agora.

Relatos como esses nos mostram que morar numa casa, com limpeza, espaços de privacidade, alimentação digna e feita em ambientes tranquilos são ganhos evidentes da saída do manicômio e da inserção nas residências terapêuticas, no caso daqueles que não puderam retomar vínculos familiares ou não preferiram morar sozinhos. Entretanto, há elementos menos concretos, mas também fundamentais para o que se chama de reinserção social. Entre eles está a possibilidade de participar das decisões acerca do modo como se arruma a casa, do local onde ela será alugada, dentre outros. Ou seja, é preciso cuidar para que não alienemos os moradores nos espaços que lhes destinamos como “casas”. Assim, conforme destaca Pelbart (2001), a destruição dos “manicômios mentais” exige tempo e tenacidade no trabalho desenvolvido, sendo necessária constante reflexão a fim de evitar que práticas alienadoras se mantenham.

Portanto, é preciso que os cuidadores permitam que os moradores participem das decisões sobre a casa, possam realmente se apropriar dela, pois como explícito no relato do entrevistado 11 acima, o mesmo não se sente proprietário da casa em que mora. Isso requer o reconhecimento do direito e da capacidade deles, bem como o respeito às suas formas próprias de lidar com o tempo e o espaço, formas essas, lembremos, profundamente marcadas pela vivência nos asilos.

Ao serem questionados se valeu a pena ter mudado para o Carmo, a maioria afirmou que sim, somente dois entrevistados disseram que viver na colônia era melhor, atribuindo ao

trabalho desempenhado lá o motivo de tal preferência. Percebe-se que trabalhar era algo positivo dentro do hospital e isto foi perdido na cidade.

E2: Assim na cidade pequenininha está bom... Dá pra quebrar o galho, dá pra quebrar o galho. Só não tem cinema.

E3: Bom, eu achei bom sabe por causa de que? Porque lá não era cidade, era um lugar que não era lugar bom da pessoa viver. Não tinha quase povo, aqui tem mais gente. É mais povoado do que... o Carmo é mais povoado do que a colônia lá.

E6: É bom demais viver aqui no Carmo, vê passar os carros, vê passar das casas. É muita casa que tem lá. Passa muito carro lá perto de casa.

E7: Agora eu sou outra pessoa, tenho minha casa aí, minha casa não que eu pago aluguel, mas é mesma coisa que minha casa, tenho minhas coisas todas. Dei estudo ao meu filho, está estudando ainda graças a Deus. Agora aqui é um paraíso né [risos], a mesma coisa que a gente estar num paraíso. Ao menos eu sinto assim né, não sei os outros.

E8: Acho que lá é melhor, na colônia. Lá a terra dá milho e feijão, aqui não dá. Aqui a terra é seca. Plantou a couve, a couve morreu [risos]. Aqui a terra é seca, não dá milho não. Lá eu trabalhava na roça, plantava milho, feijão, arroz, plantei um jiló lá, chuchu, capinei chuchu. Acho que aqui não é muito bom não.

Chama-nos a atenção a preferência de alguns entrevistados pela vida no hospital, que embora seja marcada de uma maneira geral por exclusão e controle, traz boas lembranças para alguns deles. Percebe-se que estas lembranças estão relacionadas ao trabalho que lá eram desenvolvidos e que foram perdidos ao saírem do hospital. Parece que o trabalho lhes proporcionava algum lugar social diferenciado, ainda que na estrutura manicomial.

Desta forma, percebemos que no campo estudado ainda se faz necessário criar oportunidades para que os sujeitos desospitalizados, tal como sugerem Dutra & Rocha (2011) possam desempenhar habilidades, desenvolver autonomia e resgatar a cidadania, superando as limitações consequentes de anos de institucionalização. Nota-se que tais oportunidades precisam estar em sintonia com as características dos ex-internos da colônia que, atualmente, se mostram como pessoas idosas, que não viveram as vertiginosas mudanças que nos levaram à sociedade de consumo e à era digital e se mostram bastante identificadas com o trabalho campestre. Assim, ainda que essas pessoas possam desenvolver habilidades para a vida urbana (o que marca ganhos e crescimento inegáveis), também é preciso que a cidade tenha flexibilidade para recebê-las, ou seja, é necessário que os profissionais procurem espaços onde elas se sintam menos estranhas à ordem vigente.

Em relação à vida na cidade, buscamos conhecer o cotidiano das pessoas entrevistadas, que revelaram que seu dia-a-dia envolve predominantemente cuidados com a casa e também a frequência aos serviços que compõem a rede de saúde mental. Destaca-se que alguns pacientes revelaram estudar, tendo um professor particular que vai a suas casas, outros desempenham trabalhos informais e ainda dois deles contaram que frequentam casas de prostituição. Alguns disseram não fazer nada, mas se pôde observar que frequentam o centro de convivência. Os hábitos dos entrevistados envolvem uma rotina estruturada com horários para acordar e fazer refeições, o que se repete constantemente. Diante desta rotina nenhum entrevistado demonstrou qualquer crítica ou descontentamento. Os trechos a seguir buscam oferecer um quadro dos principais aspectos envolvidos no cotidiano dos sujeitos da pesquisa.

E1: Às vezes eu passeio, vou lancha, almoço fora. Vou à casa da mulher, na Labodeguita [casa de prostituição]. Eu estudo com o professor E.

E5: Às vezes eu vou para o centro de convivência, venho aqui no CAPS prestar conta, venho consultar, e a vida é essa.

E11: Meu dia hoje aqui, lavei banheiro, tomei banho, varri o terreiro, faço sempre, todo dia. Varro, às vezes lavo uma roupa quando tem pra lavar, varro o terreiro, varro a

grama ali. Varro ali, varro aqui, o terreiro aqui na frente, o jardim aqui, eu varro, varro a calçada ali e depois tomo um banho, mudo a roupa, às vezes vou ao centro de convivência.

E13: Eu como e durmo [risos], vejo televisão.

Ao serem perguntados sobre quais lugares costumam frequentar e o que fazem para se distrair, a maioria disse que costuma sair para passear principalmente no centro da cidade, não demonstrando explorar muito outros locais.

E1: Às vezes vou à festa. A festa que tem no Carmo, no Valparaíso [bairro].

E2: Eu vou aos meus colegas. Eu fico distraído assim, passeando, às vezes fico assim vendo as meninas passarem [risos], fico vendo, fico vendo loja, loja, roupa, bandeira, manequim de roupa, a roupa que dá no corpo da gente. Domingo eu passeio, sábado eu passeio.

E4: Vou à praça. Só, da praça pra casa. Vou à praça, dou uma caminhada e volto pra residência.

E5: Ah, eu agora ganhei um cargo na igreja evangélica né. Eu sou porteiro da igreja e agora o irmão Z. saiu, foi pra São Paulo, eu estou esperando que ele chega hoje, ele deve estar a mais de 20 dias pra lá. Aí eu abro a igreja, de manhã cedo, aos domingos de manhã cedo, pro recuperador de jovem, de tarde eu abro de novo, às quatro horas eu abro de novo pro culto, às sete horas, quinta-feira sete e meia, e domingo às sete horas, e é o cargo que eu tenho. Ele deixou a chave comigo do portão da casa dele, pra aguar as plantas dele, eu tenho a correspondência dele, tenho que apanhar. Até que eu estou com a chave lá, cheia de correspondência dele, quando ele chegar tenho que entregar tudo a ele, e é isso, meu cargo é esse. O que me distrai é isso.

Ainda que reconheçamos que alguns entrevistados conquistaram importantes ganhos na esfera da socialização, vale ressaltar que Salles & Barros (2013), em pesquisa sobre inclusão social de pessoas com transtornos mentais, afirmam que quanto mais estas pessoas circulam pela comunidade, participando de diferentes ambientes sociais, mais elas fazem uso das possibilidades do contexto para construir uma rede de relações. Nos casos estudados percebemos certa limitação das redes e espaços de circulação. É preciso, entretanto, ponderar que a cidade é pequena e oferece poucas oportunidades de lazer, contudo entre as opções oferecidas nem todas parecem ser exploradas e também apareceram poucos movimentos de criação de oportunidades de socialização como, por exemplo, as festas de aniversários citadas por alguns deles. Entre as pessoas que moram nas Residências Terapêuticas houve pouca menção de encontro com outras pessoas e ampliação dos contatos.

Desde que contemos com a oferta de recursos de socialização, é importante reconhecermos, por outro lado, que cada pessoa encontra um modo próprio de se posicionar na vida urbana. Tal como mostra Corin (2002), muitos sujeitos precisam circular pela sociedade de um modo mais discreto, que envolva um grau dosado de exposição e compartilhamento de experiências. Entre os nossos entrevistados, podemos encontrar exemplo disso no hábito de simplesmente passar as horas vendo as meninas, as vitrines, as pessoas que passam...

Para alguns moradores de residência terapêutica, o ir e vir se mostrou muito restrito, sendo necessária a companhia constante de um cuidador para a circulação na cidade como fica claro na fala de alguns entrevistados. Não fica claro na fala dos moradores de residência terapêutica se estes circulam pela cidade a partir do próprio desejo ou se o fazem por iniciativa das cuidadoras.

E1: Saio com ela, com a cuidadora.

E4: Saio, saio sozinho.

E9: Não [saio sozinho]. [Saio] Com os outros lá, com os amigos [colegas de residência].

E11: Eu não conheço nada aqui pra sair sozinho.

São inegáveis os benefícios de sair do manicômio, no entanto, percebe-se certa limitação na circulação das pessoas entrevistadas pela cidade, as quais, muitas vezes, dependem de alguém para acompanhá-las, ainda que não possuam limitações físicas ou intelectuais que as impedissem de sair sozinhas. É como se elas ainda estivessem trancadas, embora os portões estejam abertos. Nesse sentido, é fundamental que o cuidador saiba dosar o cuidado oferecido para auxiliar na aquisição de autonomia destas pessoas.

Os pacientes que moram sozinhos circulam pela cidade de forma independente, sem a necessidade da autorização de terceiros, o que indica certo poder de decisão e autonomia. Como mostra o trecho abaixo, para o entrevistado que mora no asilo, ainda que tenha que ter autorização do responsável para ir a determinados lugares, percebe-se mais claramente o reconhecimento do próprio desejo acerca do lugar para onde ir e de como ir.

E3: O lugar que eu frequento mais aqui no Carmo é a pracinha. Tenho agora no mês de julho a festa do Carmo, a festa da padroeira do lugar e eu estou com essa decisão, tenho uma decisão pra fazer, esses três ou quatro dias da festa quero ir todos os três dias, mesmo se eu não puder eu vou fazer uma força de ir.

A esse respeito vale lembrar que a reabilitação psicossocial é um processo complexo que busca facilitar a vida de pessoas com transtornos mentais graves, aumentando a contratualidade afetiva, social e econômica e possibilitando o desenvolvimento de maior autonomia para suas vidas na comunidade (Pitta, 1996). Neste sentido, Kinoshita (1996) aponta que a contratualidade do usuário vai estar em primeiro lugar determinada pela relação estabelecida pelos próprios profissionais que o atendem, se estes podem usar recursos para aumentar o poder do usuário ou não, e também pela capacidade de se elaborar projetos e ações que modifiquem as condições concretas da vida do indivíduo. Na perspectiva dos entrevistados, percebemos em alguns relatos o desenvolvimento da contratualidade e a conquista de certo valor social, mas em outros casos isto não fica claro. É possível que essa situação aponte para a necessidade de contínua formação e qualificação dos próprios cuidadores e de encontros frequentes para discussão cotidiana e apoio para enfrentar os inúmeros desafios.

Ainda sobre a circulação na cidade, o meio de locomoção se deve ao tamanho desta, que é pequena, e também a ausência de transportes públicos. Assim os entrevistados revelaram que costumam andar a pé pela cidade e a maioria utiliza táxi com frequência, o que é viabilizado através da renda mensal que possuem.

E1: Ela sai comigo de táxi, às vezes vou almoçar fora de táxi.

E2: Quando é longe, eu vou pro Paraíba [Além Paraíba, cidade próxima], eu vou de táxi.

E7: É, vou a pé, de bicicleta.

Retomando Corin e Lauzon (1988), destacamos que o estudo do processo de reinserção social deve considerar as variadas formas de circulação do indivíduo no ambiente social, o que se relaciona às suas expectativas e desejos. Entretanto, tal estudo também deve considerar as características próprias do contexto e do momento histórico em que ocorre a inserção. No caso de nossa pesquisa, destacamos que se trata de uma cidade com restritos recursos socioculturais, imersa numa sociedade que pouco valoriza a experiência e as necessidades específicas dos idosos. Limitações como estas nos levam a lembrar, através de Coppini (2001), que o processo de reinserção social provoca algumas questões em relação à qualidade da vida de pessoas em sofrimento mental, já que apenas estar em comunidade não significa viver com qualidade.

Alguns estudos mostram que a reinserção social pode ser acompanhada de ganhos na qualidade de vida, tal como constatado por Dutra (2011), segundo o qual a saída do hospital acarretou uma série de transformações na vida das ex-internas pesquisadas, como a possibilidade de relação com a sociedade, as mudanças na maneira de pensar, a motivação

para a vida e, principalmente, transformações na identidade delas. Mas, como sabemos, esse quadro não depende apenas de uma rede de cuidados capaz de promover autonomia e cidadania, pois, é preciso bem mais do que a oferta da rede, é necessário um trabalho incessante junto à sociedade a fim de desmistificar os conceitos que envolvem o transtorno mental.

4.2 Paradoxos e Desafios da Vida na Cidade

Baseando nos principais autores⁴ que têm discutido as características da vida contemporânea, Azevedo (2013) aponta alguns atributos que compõe as mudanças ocorridas em nossa sociedade, como a predominância do individualismo, o esvaziamento coletivo, a superficialidade das relações sociais, a instantaneidade, entre outros fatores.

Sobre a predominância do individualismo e o esvaziamento coletivo na atualidade, Azevedo (2013) defende que os limites da responsabilidade individual e coletiva têm se mostrado cada vez menos claros, de modo que verificamos uma despolitização do mundo social e, conseqüentemente, uma redução de quaisquer problemas a questões de ordem individual. Assim, se por um lado o indivíduo é considerado autônomo e livre para tomar suas decisões e fazer suas escolhas, por outro também é responsável por qualquer tipo de mal-estar e dificuldade que lhe acometa, podendo, cada vez menos, contar com o amparo das instâncias coletivas.

Essas características contemporâneas se mostram desafiadoras para as pessoas que estudamos nesta pesquisa, pois a maioria delas mantém intensa dependência em relação ao Estado, por residir nas Residências Terapêuticas e/ou necessitar do tratamento de saúde mental. Independentemente da discussão acerca das qualidades de suas ofertas, é preciso reconhecer que o Estado, representado pelas ações pautadas na atual política de saúde mental, não se eximiu da responsabilidade frente à moradia e tratamento dos ex-internos da colônia, o que podemos considerar um fator de resistência à tendência de esvaziamento do poder público. Entretanto, parece ser inevitável a grande dificuldade de se intervir nos mecanismos atuais de sociabilidade, propiciando que pessoas que apresentam alguma vulnerabilidade encontrem grupos em que possam se inserir na condição de cidadãos, amigos, companheiros, vizinhos e não, necessariamente, usuários.

Neste sentido, Furtado et al. (2013) destacam que a cidade contemporânea se configura como um espaço de difícil apreensão para todas as pessoas que nela vivem, e particularmente, para aquelas que possuem transtornos mentais. Entretanto, na visão dos autores, os desafios da vida urbana também podem funcionar como estímulos importantes para o processo de reabilitação destas pessoas, na medida em que algumas questões tidas como difíceis podem ser oportunas para resguardá-las. Assim, o fato de os indivíduos estarem sempre correndo e pouco prestarem a atenção uns nos outros, por exemplo, tendem a diminuir a sensação de serem observados e invadidos pelo outro.

Já em relação à superficialidade das relações sociais e à instantaneidade dos fatos, comentadas por Azevedo (2013), temos, no contexto pesquisado, o apontamento de uma mudança no modo de viver, em que os acontecimentos e as relações vividas são constantemente descartados e substituídos. Tais características tomam um colorido especial neste trabalho, já que investigamos como pessoas que estiveram enclausuradas no manicômio por décadas, impedidas de vivenciar todas as transformações ocorridas ao longo dos anos em nossa sociedade, estão vivendo no que diz respeito a diferentes esferas de suas vidas. Portanto, estamos diante de sujeitos que precisam lidar com o ritmo e as exigências próprias

⁴ Alguns autores têm discutido esta temática com grande profundidade, mas não os apresentaremos, nem nos deteremos longamente em suas reflexões, porque isso extrapolaria os objetivos centrais desta dissertação.

da chamada sociedade de consumo e do espetáculo, sem ter vivido diretamente o processo que a desenvolveu. Nos subtópicos a seguir apresentamos o modo como têm lidado com alguns dos aspectos centrais da vida cotidiana.

Considerando a necessidade de subsistência, iniciamos pela questão das finanças a apresentação sobre o modo como estão vivendo os sujeitos estudados. No que diz respeito a esse fator, reconhecemos a presença do Estado que, com a reestruturação do cuidado em saúde mental, em que o tratamento na comunidade está sendo priorizado em substituição ao modelo centrado no hospital, disponibilizou alguns recursos que extrapolam a esfera do tratamento. Como vimos nos capítulos iniciais desta dissertação, a fim de contemplar as necessidades financeiras de pessoas com transtornos mentais egressas de longa internação, o governo criou subsídios para a saída destas do hospital através do PVC, que pode ser acumulado com o Benefício de Prestação Continuada (BPC-LOAS) ou com a aposentadoria do INSS. Sabendo que os sujeitos da pesquisa contam com estes auxílios, buscamos investigar como têm utilizados seus recursos financeiros, e quais são as formas de apropriação e significação que fazem deste recurso em suas vidas.

Constatamos que todos os entrevistados recebem um salário mínimo, seja por aposentadoria ou Benefício de Prestação Continuada, e também recebem a bolsa do Programa de Volta pra Casa. Percebe-se que estão conseguindo fazer uso de algo que lhes pertence em troca de um maior conforto, como no caso da locomoção através do serviço de táxi.

No entanto, quando se relaciona a outros aspectos da vida percebemos que muitos deles revelam não ter apropriação deste dinheiro, não sabem a quantia ou até desconhecem recebê-lo:

E1: Recebo, fica com a cuidadora. É dinheiro. Deve ser uns 500.

E11: Eu ganhava dinheiro lá na colônia, eu ganhava, mas aqui eu nunca recebi dinheiro não.

E15: Mixaria, 100 reais por mês. Lá em casa, lá onde eu moro tem aposentadoria, o benefício, recebe no Carmo, gasta o dinheiro de nós tudo, dão só cem reais por mês.

Diante dessas entrevistas, é inevitável apontar certa limitação no trabalho de reabilitação dos pacientes estudados e também no desenvolvimento da autonomia. Não questionamos a importância de que recebam os recursos necessários para morar e se alimentar bem, mas entendemos que é igualmente importante que recebam apoio para que consigam reconhecer esse recurso financeiro, compreender o que representam e o que valem para a atual sociedade e, é claro, escolherem o que querem fazer com parte dele. Vale ressaltar que é preciso que seja feito um trabalho para esse tipo de apropriação, já que não só a moeda, como também os significados do dinheiro, eram outros antes da internação dessas pessoas e durante a vivência na colônia.

Entretanto, conforme o relato dos entrevistados, a renda recebida pela maioria dos sujeitos é administrada pela cuidadora da residência em que moram. Sobre seus gastos, aqueles que reconhecem o dinheiro que possuem revelaram maior consumo de necessidades básicas, como comida e roupa.

E4: Gasto com fumo, que eu gasto, quando eu compro uma roupa, ponho na poupança também.

E8: Ela [cuidadora] compra açúcar, pó de café, compra verdura, abóbora, jiló, couve, ela compra nessa venda aí. Ela compra cigarro, compra um maço de cigarros inteiro.

E15: Compro caneta, compro lápis de escrever, caderno, tudo isso eu compro.

Esses trechos nos fazem lembrar as observações de Saraceno (1996), para quem o processo de reabilitação social ocorre a partir do pleno exercício da cidadania e contratualidade em algumas esferas da vida. Nesta perspectiva, Kinoshita (1996) afirma que é necessário criar possibilidades para que o indivíduo possa participar do universo de trocas sociais. Assim, nos perguntamos quais são os recursos usados para o desenvolvimento do

poder de contratualidade dos moradores? Parece que nem o dinheiro serve como recurso, uma vez que ele é pouco apropriado por parte dos sujeitos, ficando sob a autoridade das cuidadoras.

Já os entrevistados que moram fora das residências terapêuticas revelaram maior apropriação de seus recebimentos, conforme explicito na fala deles:

E3: Recebo aposentadoria e recebo também um dinheirinho que eu vou receber depois de amanhã, o pera lá, o de volta pra casa, eu recebo esse também. A aposentadoria fica toda lá no asilo, onde eu estou. Fica toda pra minha despesa lá, não recebo nem um tostão. Só recebo mesmo o de volta pra casa.

E5: Recebo seiscentos e setenta e oito de aposentadoria e trezentos e vinte do governo federal.

E7: Eu recebo [INSS]. Trezentos e vinte o de volta pra casa. Volta pra casa é o que eles deram pra todo mundo que saiu de lá da colônia né.

Sobre o que consideram importante em suas vidas a maioria apontou as atividades que executam em seu dia-a-dia, vários destacaram a importância da saúde e alguns apontaram os contatos familiares. No entanto, alguns disseram não haver nada de importante em suas vidas.

E2: Ah, só trabalhar, fazer um servicinho, fazer uma coisa, ajudar a lavar um chão, um banheiro, uma coisa assim. Ajudo a botar as coisas pra fora né, ajudo a botar a sacola, bota a sacola no tambor, vou ao banheiro e troco a sacola. De manhã tomo banho e vou direto pro CAPS, [risos] não é mole não.

E5: Da minha vida é saúde né. Tendo saúde se resolve tudo e não tendo, né, não pode nem, né... sou bem atendido pelos médicos, pela médica aqui, na prestação de contas⁵ também sou bem atendido, lá no Centro de Convivência sou bem atendido, cumpro meu dever, faço tapete lá. É... faço o que mais? Assino cheque, é isso. [cheque da AUFASSAMC - Associação de Usuários, Familiares e Amigos do Serviço de Saúde Mental de Carmo, da qual é presidente].

E7: Eu faço muito artesanato, eu gosto é de ver pronto. Eu me sinto alegre de fazer os troços, pra aqui mesmo eu já fiz muita coisa, por aí, no município do Carmo aí, tudo tem troço que eu faço. É o meu filho. Arrumei um filho aí, eu tenho um filho aí. Eu mesmo o crio. Tá um bitelo de um homem, quase não passa nessa porta aí. Troço importante também é largar esse negócio de bebida. Hoje em dia não bebo, não fumo, só cuido da minha saúde. Fazer meus biscates e viver bem com todo mundo, sempre rindo, brincando, todo mundo gosta de mim aí, pode perguntar.

E8: Eu tomo remédio. Eu já plantei milho, feijão, arroz, abóbora, jiló, chuchu. Eu já falei que eu capinei lavoura já, plantei.

E11: Ah, tem nada importante na minha vida, por enquanto tem não, por enquanto tem nada de importante na minha vida.

E15: Passear, tocar instrumento.

Chama atenção o fato destas pessoas não terem mencionado o dinheiro ou condições financeiras como sendo um fator importante. Contrariando o que ocorre em nossa sociedade, demonstram que o dinheiro não é parâmetro para que valorem a si mesmo ou a vida.

Nessa direção, ao serem perguntados sobre o que consideram uma vida boa, os entrevistados também revelaram valorar suas vidas de modo bastante diferente daqueles da sociedade capitalista. Percebemos em suas falas que seus valores estão relacionados a

⁵ As pessoas que recebem o benefício do programa de volta pra casa e não estão inseridas em Residências Terapêuticas precisam prestar conta de seus gastos às suas técnicas de referência, no grupo PVC, realizado mensalmente no CAPS. Esta prestação de contas, de certa forma, restringe a liberdade do sujeito no que diz respeito aos modos como pode gastar seu dinheiro. Mas, segundo informações do CAPS, ela acontece para impedir que o recurso seja utilizado indevidamente (sendo apropriado pela família, por exemplo), sem trazer benefícios ao indivíduo.

questões muito básicas do cotidiano ou a possibilidade de trabalhar, mas, nesse caso, o trabalho liga-se ao sentimento de estar ativos e não aos rendimentos que proporcionaria. Estes relatos se mostram distintos do que é valorizado na situação social contemporânea, em que o dinheiro, como lembra Enriquez (2006), constitui-se como um elemento necessário para todas as coisas. Apoiando-se em Castoriadis, o autor assinala que o mundo atual se tornou sádico, pois valores como honestidade, integridade, responsabilidade e cuidado com o outro e respeito, “(...) foram desvalorizados em prol de um único valor: o dinheiro” (Enriquez, 2006, p.5).

E1: Estudar, passear.

E2: É pensar numa lavoura, plantar, plantar verdura, plantar chicória, plantar feijão.

E5: Vida boa é saúde né, andar direitinho com todo mundo, respeitar todo mundo.

E6: Vida boa pra mim é estalar meus braços.

E11: Pra ter uma vida boa né, vida boa é trabalho né. É, o trabalho é... a necessidade do homem é o trabalho, ele precisa trabalhar pra se distrair.

E13: Ter morada, comida, dormida. A vida não está ruim não.

E15: É se arrumar, passear, gastar num bar, um enroladinho, uma coca-cola, isso que eu gosto.

Em alguns casos os valores relatados também podem ser exercidos dentro dos manicômios, já em outros trechos percebemos que as pessoas estão valorando coisas muitas próprias da vida em liberdade. De qualquer modo, vale ressaltar o quanto algumas formas de valoração indicam certa autonomia que esses sujeitos conseguem manter tanto em relação ao manicômio quanto em relação às imposições da sociedade de consumo: “estalar os braços” ou “andar direitinho, respeitar todo mundo” são valores que parecem resistir às clausuras manicomial e capitalistas contemporâneas.

É importante reconhecermos também que, diretamente ligado ao valor dado à sensação de se sentirem mais ativos, está a questão das responsabilidades que essas pessoas possuem. Percebe-se que determinados entrevistados são responsáveis pela própria vida ou por alguma dimensão desta e em alguns casos desempenham o papel de cuidadores, se responsabilizando até mesmo pelo outro, o que é relatado com certo contentamento. Nesta direção, vale lembrar, através de Corring e Cook (2007), que uma forma de conseguir uma imagem mais positiva de si próprio é ajudando os outros. De diferentes formas, vários trechos são expressivos ao tratar das responsabilidades que os entrevistados possuem consigo mesmos e com o mundo social:

E2: A gente levanta, vai tomar um banho, escova os dentes, faço a barba, eu mesmo faço a barba, tem a gilete lá, aparelho móvel. Tem dias quando o bigode cresce aí eu não posso puxar, aí vou ao barbeiro pra cortar na navalha.

E4: Tem o F. né, o J.S., quando ele sai, ajudo a dar banho nele, só ele só, o resto toma banho, faço cigarro pra ele, pego café pra ele, pego água pra ele que ele não pega.

E5: Ah, responsabilidade é andar direitinho com os negócios né, fazer um negocinho e pagar direitinho. Tenho crédito em tudo quanto é lugar, graças a Deus acerto todas as minhas continhas.

E7: Ah, tenho responsabilidade com meu serviço que eu faço, com os outros, com meu filho, com as minhas coisas que eu mexo né. Só meu filho que depende de mim para ajudar ele, ele só estuda.

E13: Cuidar de mim [risos].

O valor destas responsabilidades faz com que os entrevistados assumam o papel de ser sujeito da própria vida, evidenciando-se neste contexto, ainda que com pequenas coisas, a ampliação da autonomia que, conforme vimos em seções anteriores desta dissertação, diz respeito à possibilidade de cuidar de si e construir formas diferentes de cuidado, conforme os recursos de que se dispõe e as necessidades impostas (Kinoshita, 1996). Nesta dimensão, a

autonomia se mostra como uma conquista, através da reapropriação das regras sociais, administração da própria vida e vivência dos espaços da cidade (Basaglia, 1924/2010).

Diretamente relacionada ao tema da autonomia está a questão das escolhas. Ao buscarmos conhecer como estas costumam ser feitas pelos entrevistados, vale esclarecer que diante das dificuldades demonstradas por eles em entender e falar sobre este tema, alguns exemplos foram dados a fim de ajudá-los a compreender as questões. Como ao longo das entrevistas os entrevistados falaram muito sobre a alimentação, este foi um exemplo dado.

O que observamos foi que as possibilidades de escolha continuam se configurando como um grande desafio. A comida aparece como um fator central na vida dos entrevistados, no entanto alguns moradores de residência terapêutica demonstram não reivindicar nem mesmo o prazer básico da alimentação. Percebe-se, assim, a ausência do poder de escolhas de alguns em relação à própria comida, o que reproduz a lógica da institucionalização.

E3: Não posso escolher não, tenho que comer o que eles derem.

E4: Eles mandam né, mas é coisa boa também. Verdura, laranja, banana, essas coisas assim.

E11: A comida é dada por elas, aqui ninguém, parece que ninguém escolhe o que quer comer não. Aqui ela faz a comida por conta dela. P: Quando o senhor tem vontade de comer alguma coisa o senhor pede, fala que está com vontade? E11: Às vezes, mas a gente não pede não, depois do almoço quando tem sobremesa ela dá, café, quando tem ela faz cachorro-quente, pastel, oferece a gente. P: Às vezes o senhor precisa tomar uma decisão, escolher alguma coisa? E11: Não, Não.

Diferentemente da maioria dos moradores de residências terapêuticas, o entrevistado abaixo demonstrou autonomia nas suas escolhas relacionadas à comida, o que nos faz pensar se isto se deve a uma condição do mesmo ou se as cuidadoras de sua residência estabelecem um tipo de relação que permitem um espaço para isso.

E2: Eu mando fazer, fazer arroz, às vezes faz molho de macarrão, às vezes eu não posso comer macarrão porque sou diabético. Ou macarrão ou angu, canjiquinha ou angu ou canjiquinha uma das duas coisas porque eu sou diabético. P: Você escolhe as coisas que quer fazer? E2: Eu escolho. P: O que o senhor costuma escolher? E2: Coisa boa, uma porção de coisa eu escolho. Às vezes eu quero outra coisa aí eu peço a ela. Ela vai lá com meu dinheiro e compra.

Esse cenário exemplifica novamente a complexidade do que estamos discutindo. Por um lado há o explícito reconhecimento de que o que é oferecido é bom e representa uma melhora significativa ao que havia no manicômio, no entanto essa oferta é feita sem a participação ativa dos sujeitos.

A esse respeito vale ressaltar que a institucionalização acarreta o que Goffman (1961/1974) chama de “mortificação do eu”, processo pelo qual a instituição total provoca perdas e rupturas na vida do sujeito e modifica sua forma de se perceber e perceber os outros. Neste sentido, Basaglia (1924/2010) aponta que o doente mental institucionalizado adere a um novo corpo que é o da instituição, incorporando a imagem de si que esta lhe impõe, negando seus desejos, aspirações e autonomia. Assim, para Goffman (1961/1974) o confinamento faz com que o indivíduo fique refém de uma personalidade produzida para ele tanto pelos cuidadores, quanto por toda a sociedade e também por si mesmo.

Diante de reflexões como essa e das expressões dos entrevistados, é importante que os cuidadores e toda a equipe de saúde mental compreendam que mesmo pequenas ações feitas pelos e para os moradores, como a valorização e reconhecimento de suas vontades e escolhas, auxiliam na conquista de sua autonomia, evitando que se mantenham passivos e dependentes em relação ao cuidado e à sua própria vida (Braga et al., no prelo).

Neste sentido, temos alguns exemplos de pessoas que demonstraram uma maior variação de suas escolhas como explicitado abaixo, no entanto, percebe-se na fala deles uma

dificuldade de viabilizar aquilo que querem fazer. Essa dificuldade se mostra num caso devido à falta de espaço/recursos materiais e no outro à necessidade de negociação no ambiente em que vivem, o que seria próprio ao exercício da autonomia.

E2: Eu gosto de fazer boneco, desenhar, fazer boneco, fazer um montão de coisas, só não tem lugar pra eu fazer. Eu fazia boneco, essas coisas todas, fazia boneco e levava lá na Convivência, eu fazia aqui na outra casa aqui em cima, pegava cimento, fazia em barro, barro e cimento. Dava pra ver o rostinho direitinho, ficava só entretendo ficava entretendo um mucado.

E3: Posso [escolher]. Tenho até agora o mês de julho a festa do Carmo, a festa da padroeira do lugar né, e eu estou com essa decisão, tenho uma decisão pra fazer, esses três ou quatro dias da festa quero ir todos os três dias da festa, eu quero ir os três dias. Bom, mesmo se eu não puder, mas eu vou fazer uma força de ir. P: Com quem você precisa negociar essa escolha de ir à festa? E3: Lá no asilo.

No nosso entendimento, todos estes exemplos, e as diferenças entre eles, mostram que para a efetivação do processo de desinstitucionalização é necessária a desconstrução do modelo psiquiátrico, com os valores, crenças e papéis sociais que lhe são próprios, senão corre-se o risco de continuar reproduzindo os mecanismos do dispositivo psiquiátrico mesmo estando fora dos manicômios (Torre & Amarante, 2001).

4.2.1 A tríade trabalho, moradia e rede social

O processo de reabilitação psicossocial apresenta um caráter de reconstrução que precisa contemplar três vértices da vida de uma pessoa: trabalho, casa e rede social (Saraceno, 1996). A seguir, apresentamos as percepções e comentários dos sujeitos da pesquisa sobre cada um desses vértices.

Ao serem indagados se desempenham algum trabalho, seis entrevistados revelaram não trabalhar por serem aposentados. Destes, um contou que faz biscate frequentemente, mas não pode trabalhar todo dia por ser aposentado do INSS. Nenhum deles possui emprego formal.

E3: Eu gosto. Mas eu não posso, não posso porque se eu for trabalhar me cortam a aposentadoria. Aí tenho que ficar parado.

E7: Às vezes uma pessoa tem um quintal pra capinar, fala: tem um quintal assim pra capinar, te pago vinte reais, até que horas mais ou menos você faz? Aí vou lá, olho, até meio-dia mais ou menos, faço pra senhora por vinte. Tá bom, até meio-dia eu faço. Se for até de tarde é cinquenta, é assim. E vou por aí fora. Eu entretenho assim, espairoce a vida da gente, né. Não dá pra trabalhar todo dia não. Só pra entreter mesmo, ajudar uma pessoa. Eu não posso porque eu já sou aposentado do INSS aí né.

Embora a aposentadoria seja apontada como impedimento para que os entrevistados se envolvam com trabalhos formais, percebe-se nos trechos abaixo a importância dada ao trabalho e a frustração em não poder exercê-los:

E3: Bom, aqui por enquanto nos dias eu não tenho feito nada, mas só que os dias que venho pro CAPS, tem vez que eu vou pra oficina, faço alguma coisinha na oficina, às vezes pinto uns desenhos, escrevo um pouquinho espécie de uma carta né, pra eu não esquecer meus estudos de tudo, escrevo alguma coisinha, mas só isso. Só também, tem vez que trabalho na oficina, corto pano pra retalho, corta retalho pra poder fazer tapete, só. Só isso só. É uma vida muito parada, não faço nada, não posso fazer nada porque eu já estou ficando velho também, estou com 56 anos. E aí já não dá pra trabalhar mais como quando era mais novo né, não dá mais. Quer dizer que agora tem que ficar assim, levando a vida assim, quase parado de tudo. Boa não está não, parado assim. Boa não está não, antes eu estivesse

trabalhando. Se eu estivesse assim trabalhando assim, pra mim era melhor porque eu né, levava uma vida melhor.

E15: Eu estou ruim de vida, eu já fui bom de vida. Eu já trabalhei em balcão, em balança, mas eu fiquei doido uma vez. Hoje em dia eu ganho só 100 reais por mês. Estou mal de vida, muito mal. Sei escrever bem qualquer nome, sei fazer conta de somar e dividir, de somar e dividir eu sei fazer. É, todas quatro. Queria arrumar um emprego, sei trabalhar de açougue, de farmácia, conheço os remédios, sei trabalhar de auxiliar de pedreiro, marceneiro. Ah sim, eu não gosto de fazer mais nada, num lugar apertado, se fosse um lugar mais largo plantava uma verdura assim, um tomate, um pimentão, couve, jiló, salsa, cebola. Lá em casa eu corto mato, folha que cai.

Ao fazer esses desabafos, os entrevistados nos levam a lembrar de que na sociedade em que vivemos, o trabalho funciona como um indicador do sucesso do funcionamento social das pessoas, considerando as diversas funções que se exige do indivíduo, como habilidades cognitivas e intrapsíquicas (Dutra & Rocha, 2011). Para o contexto estudado, é importante considerar a competitividade e o individualismo da contemporaneidade, que pessoas com transtornos mentais sofrem constantemente com atitudes estigmatizantes (Corring & Cook, 2007). Nesse sentido, Rodrigues et al. (2010) verificaram que o preconceito aos indivíduos com transtornos mentais é determinante na exclusão social destas pessoas do mundo do trabalho.

Sobre essa temática, no entanto, cabe refletir que a impossibilidade de trabalhar destas pessoas pode estar relacionada não só ao transtorno mental e aos anos de institucionalização, mas também à idade avançada. Nesse caso, além das questões ligadas à institucionalização e ao estigma produzido pela doença mental, podemos dizer que os entrevistados estão tendo poucas oportunidades para elaborar a velhice, elaboração esta que é bem difícil na sociedade contemporânea, que tem como ideal a vitalidade da juventude.

Conforme Bosi (1994), a velhice é uma questão social. Em sociedades estáveis o idoso tem a possibilidade de executar várias tarefas como semear um jardim, plantar e até mesmo construir uma casa, o que é bem diferente do que ocorre na sociedade industrial, que não oferece oportunidades à velhice, prejudicando esta fase da vida (Bosi, 1994). Essa questão se coloca mais complicada quando lembramos que, tal como ressalta Azevedo (2013), a partir de Nicole Aubert, houve uma transformação drástica em nossa relação com o tempo, em que a cultura do imediato busca a eficácia no trabalho, priorizando a urgência e a instantaneidade em detrimento da memória e do passado. Consequentemente, as experiências dos idosos tendem a ser atropeladas pelo apelo às novidades constantes.

Esta dificuldade se acentua no contexto estudado, em que essas pessoas além de serem prejudicadas pela sociedade industrial, foram privadas de viverem nesta sociedade durante tantos anos e de desenvolverem estratégias de enfrentamento de suas adversidades.

Ao discorrer sobre os discursos construídos sobre a velhice, Silva (2008) revisa vários estudiosos do tema e lembra que a fragmentação da vida em etapas determinadas surgiu somente após o século XIX, sendo em torno de 1910, com a origem da geriatria e da gerontologia, bem como das aposentadorias, que a velhice passa a ser nomeada enquanto uma fase específica do desenvolvimento humano e como categoria social. Dentre as várias reflexões que a autora constrói a partir do estudo da construção dos discursos sobre a velhice, interessa-nos destacar sua associação com a senescência e a morte. Associação esta que fora estruturada a partir da ascensão da medicina moderna que passa a divulgar a certeza biológica da morte como consequência de doenças próprias da velhice, a qual é caracterizada como decadência física pela nascente geriatria. É importante frisarmos que o discurso médico passa a ser utilizado pelas pessoas para compreender e nomear suas experiências e pelo próprio Estado, que se baseia nessa compreensão científica para a definição de políticas públicas de saúde, por exemplo.

Junto do discurso médico, a institucionalização dos sistemas de aposentadoria, determinada tanto por interesses capitalistas como por vitórias de movimentos sociais, acaba por consolidar a velhice como categoria etária, que define direitos específicos para os sujeitos que a vivem. Entretanto, como esse processo se deu num momento histórico em que a capacidade produtiva define a identidade do sujeito, a aposentadoria e a velhice foram atreladas à inaptidão para o trabalho e, conseqüentemente, à invalidez. Assim, a velhice se ancora num discurso ambíguo, pois, por um lado pode ser vista de modo pejorativo e estigmatizante, e, por outro lado, permite ao aposentado a assunção do lugar de sujeito de direitos legítimos, respaldado por estatutos próprios (Silva, 2008).

Tal ambigüidade talvez explique, ainda que parcialmente, a ambivalência que alguns entrevistados expressam ao valorizar o trabalho, do qual se sentem muito saudosos, ao mesmo tempo em que escolhem permanecer com a aposentadoria ou os benefícios, impedindo a si mesmos de trabalhar formalmente. Ou seja, abrir mão da aposentadoria não seria apenas prescindir de uma remuneração segura, mas também de uma posição social assegurada pelo Estado a posição de aposentado.

Silva (2008) defende que a partir de meados do século XX os discursos sobre a velhice foram sendo questionados por alguns fatores, como a estruturação da gerontologia social, as necessidades de consumo dos aposentados de classe média e alta e os interesses capitalistas. Esse e outros aspectos confluíram na criação de outra categoria etária: a terceira idade. Esta se propõe a substituir as representações de invalidez e momento de descanso, pelas de momentos de lazer, realizações pessoais, criação de novos hábitos e possibilidade de consumo, tudo permitido pela aposentadoria.

Para Silva (2008), as categorias velhice e terceira idade permanecem entrelaçadas no imaginário cultural contemporâneo. A autora considera salutar tal permanência na medida em que ela oferece significações para diferentes necessidades e experiências: os discursos próprios à terceira idade oferecem imagens positivas e valorizadas desse período da vida, enquanto que algumas significações atreladas à velhice guardam espaço para as experiências de descanso, quietude e inatividade, tão importantes para alguns sujeitos como o lazer e o consumo o são para outros. Conforme mostramos acima, entre nossos entrevistados, encontramos mais associações com o que seria o discurso da velhice. Questionamo-nos se isso se deve à associação de algumas dificuldades próprias do estado orgânico da velhice (as quais foram nomeadas como decadência, como vimos) com as limitações imputadas pelos anos de exclusão que esses sujeitos viveram. Mas, também nos parece que as marcas da experiência de asilamento permitem que nossos entrevistados se inebriem menos da cultura de consumo, a qual é um dos componentes centrais das representações da terceira idade. É como se, tal como o itabirano de Drummond, eles nos dissessem que o asilo lhes produziu (...) “esse alheamento do que na vida é porosidade e comunicação”.

Ainda que identificados com a velhice e inaptidão para o trabalho, os discursos dos entrevistados evidenciam a importância dada à atividade. Assim, as tarefas domésticas relacionadas à limpeza e arrumação, por exemplo, algumas vezes são feitas pelos próprios moradores, que demonstram satisfação em executá-la e as denominam como trabalho.

E6: Trabalho. Eu cato as coisas do chão. Lá em casa lá.

E11: Trabalho aqui. Lavo o banheiro, lavo o terreiro.

E14: Eu só dobro o edredom só, ponho em cima da cama.

Os cuidados com a casa parecem ser a atividade mais recorrente para vários deles, o que demonstra que a necessidade de participação ativa nas tarefas domésticas ecoa o desejo de um envolvimento significativo com aquilo que implica diretamente o modo como vivem o cotidiano. Tal desejo nos faz pensar que a ampliação da oferta de atividades que eles consideram uma forma de trabalho poderia ser importante para que sintam que possuem uma

participação mais ativa na própria vida. Isso fica bem evidente quando o entrevistado 15 fala de seu desejo, conforme mostramos abaixo:

E15: Queria arrumar um emprego, sei trabalhar de açougue, de farmácia, conheço os remédios, sei trabalhar de auxiliar de pedreiro, marceneiro.

Estudando questões semelhantes, Corring e Cook (2007) constataram que muitas pessoas com transtornos mentais realizam qualquer atividade para que possam desenvolver autoconfiança, se manter saudáveis e se sentir úteis. Na mesma direção, segundo Cayres et al. (2001), o trabalho é uma forma de operacionalizar alternativas de intervenção no processo de autonomia e reabilitação dos usuários em saúde mental, buscando consolidar mudanças na qualidade da assistência psiquiátrica. Através do trabalho, a pessoa recupera a possibilidade de ampliar seus conhecimentos, suas reflexões, transformar suas ações ou modificá-las diante das necessidades, sendo reconhecida como capaz de produzir e estabelecer relações sociais. O trabalho possibilita que as pessoas se tornem sujeitos ativos no mundo em que vivemos e não apenas espectadores passivos do que ocorre fora de nós (Rauter, 2000). Esse aspecto é clarificado pela valorização de atividades mínimas, como *dobrar o edredom*.

Vale ressaltar ainda que, conforme vimos em seções anteriores dessa dissertação, o trabalho pode corresponder a uma das instituições básicas da nossa sociedade (Corin & Lauzon, 1988). Sem a possibilidade de desenvolvê-lo de alguma forma, os antigos moradores das estruturas manicomiais, acabam se mostrando bastante institucionalizados nas suas próprias residências. Todas essas considerações nos levam a afirmar que, em relação aos valores de vida, o trabalho aparece como um fator central para vários entrevistados, embora lhes seja de difícil manutenção.

No que diz respeito às moradias, vale lembrar que, conforme afirma Furtado et al. (2010), é essencial compreender como estas pessoas estão se organizando nestas outras formas de morar a partir de alguns elementos como privacidade, conforto e segurança.

Nesse sentido, ao serem perguntados se gostam do lugar onde moram todos responderam que sim, com exceção de um entrevistado que disse não saber. Sobre com quem eles moram a maioria disse morar com os colegas ou listaram o nome dos companheiros, no entanto alguns nomearam os companheiros de casa como “internos”, o que nos leva a refletir se estas pessoas realmente se sentem em sua própria casa ou ainda se percebem internos de uma instituição, ou ainda, se o modo como percebem o espaço de moradia continua sendo como um espaço de internação, já que esta é a referência que tiveram em parte significativa da vida.

E2: Agora eu moro aqui no Carmo, com o pessoal, com a zeladora.

E5: Eu moro em uma casa, sozinho. Mas tenho minha casa toda mobiliada, tenho armário, tem armário de cozinha, tem fogão, tem cama, tem... Até que minha cama eu comprei agora estes tempo agora, ano passado, comprei uma máquina de 10 quilos para lavar roupa, tem um guarda roupa, tem tudo. Tem televisão, tem tudo.

E9: Com os outros internos lá. P. e M.

E11: Aqui são quatro, moram quatro internos e tem uma governanta que vem aqui de noite e fica de plantão até de manhã, e tem um moço também que fica de plantão até de manhã, são dois, um dia vem um e no outro dia vem outro. É uma moça e um moço. Eu aqui, nós aqui somos internos, dormimos aqui, passamos o dia aqui.

De acordo com Almeida (2000), o cotidiano da residência terapêutica deve ser construído no sentido de proporcionar aos moradores um sentimento de propriedade do espaço vivido. No entanto, percebemos em alguns casos, que somente a saída do hospital não faz com que o sujeito se sinta morador da casa em que vive. Nesse sentido, vale lembrar que Saraceno (1999) defende que um dos elementos fundamentais da qualidade de vida de um indivíduo e de sua capacidade contratual é representado pelo quanto o “estar” em um lugar se torna “habitar” esse lugar. Este autor faz uma distinção do morar entre estes dois aspectos,

esclarecendo que o “estar” se relaciona a uma reduzida apropriação do espaço por parte do sujeito, seja material ou simbólico, onde o mesmo não tem poder de decisão. Já o “habitar” está relacionado a uma maior propriedade do espaço vivido, com um nível mais elevado de contratualidade em relação à organização material e simbólica desse espaço.

Ferreira (1999) aponta que habitar é enraizar-se, reconhecer-se em um espaço onde a singularidade é apropriada para viver a mais absoluta intimidade de seus afetos, sua relação com os objetos e seus afazeres. Carvalho (2000) acrescenta que habitar não significa estar passivamente num lugar, pressupõe criar sentidos, relações, desdobramentos e aprofundamentos no espaço onde o indivíduo se inscreve.

A reabilitação deve se estender da casa ao habitar, mantendo separados, teoricamente, estes dois conceitos, a fim de compreender que as funções reabilitadoras estão relacionadas a uma conquista concreta, que é a casa, e também à ativação de desejos e habilidades ligadas ao habitar (Saraceno, 1999). Conforme este autor, a moradia não inclui apenas a estrutura física, mas também as diferentes formas de apropriação do espaço e a maneira de habitá-lo. Nesse sentido, de acordo com Furtado et al. (2013), o espaço de moradia e da cidade delimita e reflete formas de sociabilidade, permite ou inibe gestos e comportamentos, e participa na constituição de identidades e na integração da memória dos que nele vivem.

Nessa mesma direção, lembramos que, conforme explica Amarante (1995), desinstitucionalizar não é apenas retirar o sujeito de dentro da instituição manicomial, é um processo complexo que busca criar novas possibilidades de vida para estas pessoas, proporcionando um tratamento que permita o exercício de sua cidadania, convívio social, vivência de diversos espaços e construção de outros sentidos e possibilidades. No caso das pessoas que viveram muito tempo institucionalizadas e hoje vivem na cidade, muitas coisas foram possibilitadas como moradia e recurso financeiro. Entretanto, é importante refletir se estas pessoas estão conseguindo habitar os espaços para onde foram levadas, na medida em que algumas falas demonstram que o sentimento de “estar” se sobrepõe. Estão ou são “internos”, mas não deixam claro se sentem a residência como o local onde podem habitar, inscrevendo sua subjetividade.

Também vale refletir se as residências terapêuticas estão propiciando que as pessoas ampliem sua capacidade contratual e normativa. Conforme aponta Canguilhem, o sujeito só é sadio quando é capaz de produzir novos modos de vida perante as dificuldades do meio (Coelho & Filho, 1999; Serpa Jr, 2003). Neste sentido, é fundamental que haja dispositivos para facilitar esse processo de produzir novas normas de vida. Numa casa em que as rotinas são definidas pelos cuidadores, sem a participação ativa dos moradores, é difícil produzir novas formas de vida.

Assim, como avalia Furtado et al. (2013), a promoção da autonomia está atrelada às possibilidades destas pessoas interferirem nas regras e normas do local em que moram, tendo direito a lugares e momentos de privacidade, e podendo exercer sua criatividade na interação com estes espaços.

Neste sentido, cabe ponderar que as residências terapêuticas são organizadas segundo o perfil da família contemporânea, com espaços voltados à privacidade. Mas, durante muito tempo, os entrevistados viveram em espaços coletivos, sem separações ou regras de privacidade. Esse cenário nos leva a questionar se eles participaram da organização e distribuição dos cômodos das residências ou foram submetidos a uma nova forma de se organizar no espaço de moradia, sem participar da construção dela?

Como apresentamos acima, a realização de algumas entrevistas ocorreu no quarto dos moradores, lugar de maior intimidade de uma casa, segundo os padrões da pesquisadora. Mas, na residência ele não foi apresentado assim. Diante dessa situação perguntamo-nos se isso se daria porque os moradores possuem outras formas de organização do espaço e relação com o que seria privado ou público. Ou estaria indicando que as residências ainda são representadas

como serviços, cujos cômodos são “abertos” ou “públicos” para os profissionais de saúde? Se, por um lado, parece que a privacidade do sujeito foi invadida na medida em que uma pessoa desconhecida teve acesso ao quarto, por outro, também reconhecemos que era este local onde eles tinham a liberdade para poder falar de si, sem a interferência dos demais moradores da casa. Nessa perspectiva, era o local mais reservado para a realização de uma entrevista.

A situação vivida nas entrevistas realizadas nas residências terapêuticas evidenciou quão complexos e paradoxais são esses espaços, onde a intimidade e a invasão desta, o público e o privado têm fronteiras movediças e, predominantemente, guiadas pelas cuidadoras.

Ainda sobre as formas de morar, entendendo que a segurança é um fator necessário para que as pessoas se sintam bem no local onde vivem, buscamos saber como os entrevistados se sentem em relação a esse aspecto. Nesta perspectiva, alguns falaram de sentimentos de insegurança relacionados a certos receios próprios da vida na cidade, não sendo algo explicitado de maneira significativa.

E3: Sinto. Sinto seguro, mas não sinto muito também não, sabe por causa de que, porque no rio de janeiro eu só fui passear umas quatro vezes só durante o tempo que eu to aqui, e no estado do rio de janeiro dá muito assim, é, ladrão sabe como é, então eu não to muito bem seguro não porque sempre tem aquele medo que pode aparecer um ladrão, querer, bom não é roubar porque roubar eles não vão achar dinheiro nenhum comigo porque eu não tenho nada, não tenho dinheiro nenhum, eles podem acabar tirando minha vida né, pode acabar me matando, meu medo é esse, só isso só também.

E5: Sinto [seguro]. Lá é bom.

E11: Aqui não posso dizer, eu moro aqui, mas não sei dizer se eu estou seguro aqui ou não. Se eu tenho segurança, não sei, isso é com ela [cuidadora]. Eu não sou daqui, eu não sei explicar se eu estou seguro ou não. Se eu tenho medo de alguma coisa? Não, sinto medo não.

Junto ao trabalho e à moradia, a rede social constitui elemento fundamental no processo de reabilitação psicossocial (Saraceno, 1996), assim buscamos conhecer como são compostas estas relações na vida das pessoas estudadas.

Sobre as relações sociais estabelecidas no município em que vivem, apenas alguns revelaram possuir uma rede social que vai além dos contatos atrelados ao serviço de saúde mental, como no caso dos entrevistados a seguir:

E3: Vizinho me chama pra almoçar, é que moramos perto da casa.

E5: Eu agora ganhei um cargo na igreja evangélica né. Eu sou porteiro da igreja.

A partir dos relatos dos pacientes, percebemos que a rede familiar deles é restrita, sendo poucos os que têm contato com a família, e telefonemas e/ou encontros ocorrem muito esporadicamente. Alguns chegaram a dizer que não sentem falta dos familiares.

E4: Mora no goiabal [bairro de uma cidade vizinha], tenho irmã e sobrinho lá. Aí eu vou lá. Vou sozinho, vou e volto. Fui lá em abril, em agosto eu vou outra vez.

E5: Tenho [contato com a família], deve ter um mês que eu liguei pra lá, esse mês ainda não liguei não. Mas eles não ligam pra mim, eu só tenho contato com eles quando eu ligo pra eles.

E11: Bom, sinto falta, mas... Eu já esqueci os meus parentes, eles falaram que nem se lembram mais de mim, eu já estou aqui há muito tempo.

Embora vários entrevistados tenham dito que os vizinhos são bons, poucos revelaram conversar com os mesmos e o contato entre eles se mostrou muito superficial, com exceção de um entrevistado que revelou frequentar a casa de um vizinho. Não houve relatos que indicassem que as cuidadoras tentaram algum tipo de aproximação com a vizinhança.

E2: Uma porção de vizinho, mas não chego a conversar não. Meu vizinho me chama pra almoçar, é que moramos perto da casa.

E4: São bons, bons, bons mesmo. Costumo conversar.

E8: Eles não conversam não.

Ainda sobre as relações sociais, muitos disseram ter amigos ou colegas, sendo que vários destes apontados já eram conhecidos desde o tempo em que estiveram na colônia. Alguns demonstram que a interação e vínculos ocorrem de maneira mais efetiva em residências terapêuticas, revelando o nome de vários companheiros de casa. Somente dois dos entrevistados disseram não ter amigos.

E1: Aqui eu tenho pouco amigo, às vezes o delegado [apelido de um ex-interno], o professor.

E2: Tem o D., o M., ele é meu amigo, a gente faz toca de rádio, toca fita [moradores de residências terapêuticas diferentes].

E3: Só tenho algum colega aqui do CAPS mesmo. Aqui que eu venho pra cá, aí passei a conhecer eles aqui no CAPS aqui, mas só isso só, não tenho amigo não.

E5: Tenho muito, graças a Deus. Eu costumo conversar com todos assim quando eu encontro né, eu converso com todos né, com todos os amigos eu converso.

E11: Amigos não, eu sou sozinho.

E13: Tenho colegas. Eu costumo conversar com os colegas lá da casa.

Diversos autores discutem a importância da rede social na vida das pessoas com transtornos mentais (Bengtsson-Tops & Hansson, 2001; Corring & Cook, 2007; Lundberg et al., 2008; Muramoto & Mangia, 2011), que muitas vezes têm dificuldades de estabelecer novos contatos devido à discriminação e ao preconceito presentes em nosso contexto social (Salles & Barros, 2013).

Percebe-se que a rede social dos entrevistados é muito restrita, o que se assemelha a resultados de outros estudos (Bengtsson-Tops & Hansson, 2001, Muramoto & Mangia, 2011), ficando quase sempre limitada ao núcleo do serviço de saúde mental. De acordo com Sibitz et al. (2011), uma rede social pobre pode contribuir para internalização de atitudes estigmatizantes e sentimentos de desvalorização e discriminação. Ressalta-se que a pobreza das relações sociais refere-se não só a quantidade, mas principalmente a qualidade destas relações.

Embora alguns autores (Corring & Cook, 2007; Sibitz et al., 2011) considerem que o estigma está associado com a diminuição da rede social, este fator não foi mencionado pelos entrevistados. Assim, perguntamo-nos se estes não vivem processos de estigma, ou se o isolamento social que, de certa forma, se mantém, bem como o processo de alienação vivido por tantos anos não estariam dificultando o reconhecimento de estigmas que os envolvem ou a expressão dos mesmos.

Conforme aponta Salles & Barros (2013), para haver inclusão social é necessário que a sociedade acolha e inclua as pessoas com transtornos mentais. A comunidade inteira precisa promover esta inclusão, esta atitude não pode ficar restrita aos serviços de saúde mental e aos familiares da pessoa. Nesta mesma direção, Saraceno (1996) afirma que a reabilitação psicossocial engloba não só os profissionais, mas também usuários, familiares de usuários e toda a comunidade.

É evidente a fragilidade nos laços sociais dos entrevistados. Mas, devemos ponderar que ela não pode ser considerada só um problema na socialização destas pessoas, já que, como apontado anteriormente, trata-se de uma característica da sociedade ocidental contemporânea (Azevedo, 2013). De todo modo, percebe-se o duplo desafio que os ex-moradores de manicômios precisam enfrentar: além das dificuldades próprias de construir novas redes e lidar com o estigma social, ainda precisam fazê-lo num ambiente em que valores como a fraternidade e o interesse pelo outro se encontram bastante enfraquecidos.

Nesta perspectiva, o suporte social se constitui como um fator importante. Assim, buscamos saber se os entrevistados costumam precisar de algum tipo de ajuda, em que momentos e com quem podem contar quando precisam. Enquanto a maioria dos entrevistados revelou precisar da ajuda de outras pessoas, alguns disseram que não costumam precisar de

ajuda, mas quando precisam têm com quem contar. A maioria dos moradores de residência terapêutica revelou precisar de ajuda principalmente em relação ao remédio, compras e alimentação, apontando o cuidador como a pessoa com quem eles podem contar. Já para os entrevistados que moram de outra maneira, o referencial de ajuda é o CAPS.

E3: Pra melhorar minha situação, meu modo de vida. Aqui no CAPS, aqui tem me ajudado bastante, tem me ajudado muito aqui.

E7: Eu preciso de ajuda sempre aqui no CAPS para o remédio, pra pegar remédio na farmácia, peguei hoje o remédio, às vezes um documento meu que dá algum problema eu venho aqui.

E11: Elas [cuidadoras] que me ajudam aqui quando eu estou doente, pedem pra me levar ao hospital.

E14: Elas [cuidadoras] fazem almoço, a janta lá, faz café, ferve o leite.

E15: Arrumar um dinheiro, uma roupa. Ajudar a comprar, ajudar a pagar.

Nota-se aqui a dependência em relação ao serviço e percebe-se a restrição da vida social já discutida. Vale lembrar que uma das funções dos serviços de saúde é propiciar que os pacientes ampliem sua autonomia, devendo esta ser entendida como a capacidade do indivíduo de expandir sua rede de dependências e circular pelos diferentes serviços de suporte (Onocko-Campos e Campos, 2006). Neste contexto, observa-se um limite no processo de reinserção social destas pessoas na medida em que se mantêm muito dependentes dos trabalhadores de saúde mental.

Outro aspecto que envolve a vida social e que buscamos investigar foi o envolvimento religioso dos entrevistados. Neste sentido, alguns revelaram possuir religião e gostar de ir à igreja, sendo que a minoria disse frequentar instituições religiosas.

E2: Às vezes frequento, às vezes eu vou.

E5: Eu sou evangélico, mas creio na católica também, entendeu. Frequento, vou ao culto. Eu agora ganhei um cargo na igreja evangélica né, eu sou porteiro da igreja.

E8: Já fui uma vez. O padre celebrou uma missa pra turma. Não é ruim não, ele benze os outros. Tem um livrão dessa altura. Ele estuda nele.

E12: Vou à igreja, ir à igreja é bom.

E14: As enfermeiras que me levavam. Pararam. Eu gostava.

Alguns estudos revelam que a religiosidade e a espiritualidade estão associadas a benefícios que podem promover uma melhor qualidade de vida para pessoas com transtornos mentais (Baltazar, 2003; Murakami & Campos, 2012; Young, 2012). A frequência às instituições religiosas pode ser uma oportunidade de convívio e de inserção em um determinado grupo social, que vai além dos laços sociais que costumam ficar reduzidos aos locais de tratamento (Baltazar, 2003). Embora alguns sujeitos entrevistados não tenham atribuído uma importância significativa ao papel da religiosidade em suas vidas, é válido que as cuidadoras se mostrem atentas ao desejo dos moradores de frequentar instituições religiosas, contribuindo para que esta vontade, quando existir, seja satisfeita. De um modo geral, como nos lembra Dutra e Rocha (2011) é necessário movimentos de escuta a fim de conhecer as vontades dos sujeitos, vontades estas que muitas vezes estão aprisionadas ao corpo institucionalizado.

4.2.2 Significações acerca do tratamento e perspectivas de futuro

No que se refere ao tratamento, recurso essencial no processo de desinstitucionalização, o relato do uso de medicamentos ocupa o lugar principal na fala da maioria dos entrevistados. Observou-se, em alguns, desconhecimento sobre aquilo que tomam

e os motivos da ingestão e alguns demonstram certa passividade em relação ao seu próprio tratamento.

E1: Tomo remédio, só tomo remédio, injeção.

E8: Eles me dão remédio, eles me dão remédio lá.

E11: Aqui eu tomo remédio, mas não sei qual é o tratamento não, eu tomo remédio dado pela cuidadora.

E14: A S. e a F. [cuidadoras] me dão remédio.

Em estudo realizado por Onocko-Campos et al. (2011) também foi constatado desinformação por parte de pacientes com transtorno mental que revelaram fazer uso de medicação, sem saber o motivo do tratamento. Estes autores perceberam que muitas mudanças ainda são necessárias na prática em saúde mental, principalmente acerca da valorização da experiência do usuário perante seu tratamento. Assim, lembram que é preciso estimular a autonomia e mobilizá-los para que façam escolhas e efetivem seus desejos, o que continua sendo um desafio para a prática de saúde mental que ainda está arraigada ao diagnóstico, à doença e à prescrição de medicamentos.

Em nossa pesquisa, a consulta ao psiquiatra também foi citada em algumas falas, destacando-se o caso de um paciente lúcido, em que quem vai a sua consulta é a cuidadora e não ele próprio, o que denota a inatividade deste perante seu tratamento.

E13: Eu tomo remédio. A cuidadora que vem no médico e o médico passa remédio.

Conforme aponta Onocko-Campos et al. (2011), a renovação de receitas medicamentosas sem a presença dos usuários ainda se mantém como prática comum nos serviços de atenção em saúde mental. No entanto, para haver reabilitação é necessário que o sujeito participe do seu tratamento, indo às consultas, conversando com seu médico, compreendendo a função dos medicamentos e não sendo colocado em posição de total passividade. Se, por um lado, no tratamento no CAPS, as consultas ficaram mais frequentes, o que é positivo, por outro, ainda é necessário que estas pessoas participem das próprias consultas, ou seja, que a percepção que fazem de si mesmas seja legitimada pelo médico e considerada no diagnóstico e na construção do projeto terapêutico.

Ainda sobre o tratamento, vale destacar que não foram citados quaisquer outros dispositivos terapêuticos, tais como grupos, oficinas, psicoterapia... Ao mesmo tempo, sabemos que a maioria dos entrevistados frequenta o CAPS e/ou o Centro de Convivência, lugares que se revelam como central na vida de muitos deles, embora não sejam percebidos como forma de tratamento. É importante enfatizar que todos os pacientes afirmaram gostar de frequentar estes locais, dando-nos a impressão que se trata de espaços de pertencimento na vida deles. A nosso ver, um dos motivos para que não associem tais espaços com o tratamento é a própria cultura médico-hospitalar com que estiveram envolvidos ao longo dos anos de internação, que não valoriza o tratamento multidisciplinar.

Sobre as atividades desempenhadas no CAPS, revelaram certa discordância, uma vez que alguns demonstraram certo desânimo enquanto outros demonstraram maior interesse.

E2: Desenho um planta, uma escritura. Eu fico ali só escutando as conversas, a reunião, o negocio de reunião, aí fico conversando.

E3: Desenho, pinto, pinto desenho, corta retalho de pano pra fazer tapete, só. Desenho, pinto, pinto desenho, corta retalho de pano pra fazer tapete só. Mas muitas das vezes tem dia que eu não faço porque a gente fica contrariado assim, sempre lembra daquela vida boa que a gente teve há muitos anos atrás [quando morava e trabalhava em São Paulo].

E15: Antigamente eu trabalhava, fazia horta, mas ela manda fazer desenho, com jeito eu faço desenho. Aqui não tem mais terreno.

Percebemos que certas atividades propostas pelo serviço não demonstraram ser a preferidas por alguns deles. Talvez pelo histórico de vida ou idade, o desenho, embora muito frequente, pareceu não ser muito interessante para eles.

Os entrevistados também falaram sobre as atividades que fazem no Centro de Convivência e um deles revelou passeios proporcionados por este serviço:

E5: Faço tapete, às vezes quando eu estou resolvido a ver filme eu vejo.

E11: Senta lá, vê... Tem cinema lá, tem cinema, às vezes tem, tem instrumento lá, toca instrumento, pandeiro, tambor, eles cantam lá, tem microfone lá. Tem microfone, toca pandeiro, toca tambor, como se diz, sanfona.

E15: P: O senhor passeia de vez em quando? E15: Tem vez, uns lugares, Nova Friburgo, Leopoldina. P: Quem leva? E15: A A., do Centro de Convivência.

Embora estes locais sejam espaços em que as atividades costumam ser realizadas em grupo, as pessoas entrevistadas não demonstraram valorizar estes encontros grupais. Ressalta-se que o Centro de Convivência é um local aberto, destinado a receber toda a comunidade do Carmo, no entanto fica muito limitado aos usuários de saúde mental, devido à resistência da população em frequentá-lo. De acordo com informações da coordenação de saúde mental, algumas pessoas costumam ir somente quando alguns cursos de artesanato estruturados são oferecidos pela terapeuta ocupacional.

De fato, é um grande desafio a inserção destas pessoas que viveram no manicômio e a criação de novas formas de relação da cidade com a loucura, ficando explícito que no contexto estudado ainda não se trabalhou suficientemente a “dimensão sociocultural” (Amarante, 2007) da Reforma Psiquiátrica.

Considerando que o cuidado às vivências de crise se constitui como outro desafio para as políticas de saúde mental brasileira (Pitta, 1996), procurou-se pesquisar como os sujeitos da pesquisa as experimentam e se cuidam. A maioria deles revelou não ter tido crise após alta do hospital. Mas, para aqueles que a viveram ou tiveram problemas clínicos, é a equipe técnica do CAPS ou da residência terapêutica quem ofereceu suporte.

E2: Crise? Não, não, não. Saúde eu tenho.

E3: Não, não senhora, tive não.

E5: Não, até que um dia desses eu fiquei meio, eu não estava dormindo sabe, eu não estava dormindo, mas eu não fiquei fora de memória não, eu lembrava de tudo e tinha memória boa né, aí que a R. apanhou o remédio, aí eu estou tomando o remédio e voltei tudo que era normal.

E7: Tive. Depois que eu saí de lá comecei a beber aí começou a me dar outro problema também, aí fiquei preso aí, apanharam meu filho e botaram na Casa do Caminho [abrigo], depois deu uma mão de obra danada. Aí eu melhorei, aí o juiz me entregou o menino aí eu falei agora nunca mais eu bebo. Nunca mais bebi, o menino tá um homem lá já. Só isso.

E8: Teve uma época que eu fiquei zozzo. Me deram remédio e melhorou.

Sobre os sintomas da doença mental, alguns revelaram como é conviver com eles, mas a maioria afirmou não tê-los, o que pode estar ligado à estabilização do quadro clínico, ou, por outro lado, à pequena participação que têm no próprio tratamento, o que os leva a desconhecer os sintomas de que se tratam. Entre os poucos que reconhecem algum sofrimento ou sintoma ligado ao tratamento, destacamos os exemplos abaixo:

E5: Dá vontade de fazer tudo quanto é ruim, dá vontade de matar, dá vontade de brigar, às vezes a pessoa tá quieta você insiste com ela para vir em cima de você, é ruim, mas é ruim mesmo.

E7: Se eu parar de tomar o remédio que eu tomo... Hoje em dia... Tem que ficar assim do jeito que eu estou. Se eu encarar bebida, ficar caçando o povo lá, começa a voltar tudo. Ah, isso é muito triste conviver com isso. Tem que tomar o remédio, e sentir a gente é... Notar na gente que a gente não tem isso. A gente tem que viver na sociedade, alegre, brincando. Se encostar no canto e começar a ficar quieto já começa a ... eu mesmo sou assim. Já começa a ideia querer virar. Sempre me dá depressão. Aí já é sintoma. É brabo. Aí a psiquiatra tem

que manter o remédio. A gente já conhece, a gente que já tá mais... A gente já conhece. Corre no psiquiatra e fala: eu não estou bom. Aí já mantém o remédio ali, segue a vida, vamos levando né.

Diante de todas essas mudanças ocorridas no cuidado a estas pessoas, buscamos conhecer quais são suas perspectivas de futuro. Ao serem indagados se pensam no futuro e quais os seus desejos, alguns entrevistados disseram não pensar nisso. Já os que revelaram ter planos, estes se mostraram associados principalmente à família e ao trabalho.

E2: Coisa boa. Dinheiro né, dinheiro, essas coisas todas pra comprar as coisas, comprar camarão, bicicleta, eu quero comprar uma bicicleta.

E3: Eu penso muitas coisas boas né. Eu desejo ter minha casa, desejo ter minha casa pra morar e viver com minha família, viver bem com minha família, um futuro que eu penso é isso, só. Viver bem, viver uma vida mais alegre.

E4: Arrumar uma família.

E5: Não tenho projeto para o futuro não. O projeto pro futuro que eu tinha já fiz ele.

P: E o que é? E5: Ah... É negócio de... É particular.

E6: Tenho vontade de trabalhar, assim com enxada.

E7: Futuro de agora pra frente? Só penso em Deus. E ver meu filho formado aí, só.

E9: Penso em mulher, namorar.

E11: Não, não me preocupo com o futuro não.

E13: Meu plano é viver a vida [risos] como ela é.

E15: Fabricar alguma coisa, fabricar azulejo, fabricar cimento, fabricar açúcar.

As narrativas dos entrevistados expressam que seus projetos de vida e expectativas em relação ao futuro estão relacionados às questões básicas que geralmente todas as pessoas desejam como “ter minha casa”, “arrumar uma família”, “trabalhar”, “namorar”. Assim, como no poema de Drummond, os indivíduos entrevistados expressam ter vontade de amar, mas não conseguem concretizar esse sentimento. A dificuldade de alguns em idealizar e conquistar planos demonstra ser resultado não só do transtorno mental, mas também da idade e do longo tempo que estiveram no manicômio, lugar de “noites brancas, sem mulheres e sem horizontes”, sem nenhuma perspectiva de vida.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste trabalho enfocamos os principais fatores que estão associados aos modos de vida de pessoas com transtornos mentais. Através das narrativas, foi possível identificar as formas singulares com que os sujeitos se organizam nas distintas dimensões de suas vidas.

Vimos que são muitos os recursos oferecidos, como moradia, finanças, tratamento diário, serviço para convivência e lazer, que vêm contribuindo para o processo de reabilitação psicossocial destas pessoas que por anos foram afastadas da comunidade, tendo várias esferas de suas vidas subtraídas pela institucionalização.

De fato, nota-se a configuração de outro cuidado para estas pessoas, todavia, como a reforma psiquiátrica se trata de um processo social complexo, muito ainda tem que ser feito. São inegáveis os benefícios alcançados com a saída do hospital, no entanto, a crítica é fator indispensável para uma constante reflexão sobre as práticas desenvolvidas.

Percebem-se algumas limitações no percurso de desinstitucionalização vivido pelos sujeitos desta pesquisa, como a falta de oportunidade para elaboração da desvinculação da colônia. Alguns sujeitos relatam sentir falta do hospital, devido, principalmente, às atividades que lá eram desenvolvidas, enquanto outros não mencionaram os motivos para o fechamento do hospital e pelos quais estão morando em residências terapêuticas e possuem benefícios. Sabemos que o Estado os está restituindo por anos de tratamento inadequado a que os submeteu, mas eles não parecem apreender o fato de que se trata de restituição, de um reconhecimento da inadequação e violência a que foram submetidos em certo período. Aliás, em alguns casos, desconhecem até mesmo que possuem recurso financeiro, os quais são administrados por terceiros.

Em relação às moradias, nos casos de moradores de residência terapêutica, foi percebida pouca apropriação dos espaços da casa. Além disso, mesmo vivendo na comunidade, estas pessoas muitas vezes parecem estar excluídas de um convívio social mais amplo, ficando limitadas às relações estabelecidas nos serviços de saúde mental. Outro fator que precisa ser levado em consideração é que, embora possuam um tratamento diário, demonstram pouco reconhecimento dos dispositivos oferecidos, bem como uma passividade ou até alheamento perante o tratamento.

Diante dessas limitações, torna-se necessário questionar o modo como os recursos estão sendo trabalhados e utilizados, a fim de se evitar o risco de reproduzir as práticas manicomialistas. Assim, lembramos que a comunidade deve se caracterizar como um espaço catalisador de diferentes encontros, ampliação de relações, trocas sociais e desenvolvimento da contratualidade destes indivíduos. Tal lembrança, porém, não nos exime de considerar o quão desafiadora é essa tarefa quando colocada num contexto sociocultural marcado pela alta competitividade, desvalorização das instâncias coletivas e apelo pelo consumismo não apenas de bens e produtos, mas de novas e descartáveis formas de organizar a própria vida.

Acerca do tratamento dos ex-internos da colônia, nosso estudo nos permite ressaltar que é importante a criação de espaços de elaboração da saída do manicômio, de modo que haja oportunidades para que conversem sobre a vida que lá tiveram, podendo (re) significá-la

e, principalmente, podendo construir pontes com a vida atual. Neste sentido, o manicômio deve ser destruído, mas nunca esquecido. É preciso lembrar dele para não refazê-lo.

Para lidar com esses desafios, é imprescindível a contínua capacitação dos cuidadores, além da oferta de oportunidades para que eles conversem e reflitam permanentemente sobre sua prática de trabalho. Lidar com pessoas com transtornos mentais, estigmatizadas e impedidas de experimentar o fluir da vida nas cidades por muitos anos (com tudo o que ela tem de bom e de difícil), muitas vezes produz posicionamentos extremamente controladores e, em certa dimensão, excludentes. É preciso muito apoio clínico-institucional para que o cuidado esteja voltado para a possibilidade de que cada ex-interno construa sua forma de apropriação da casa e da cidade, podendo fazer trocas que viabilizem a expressão de seus próprios valores, mesmo quando estes afirmam simplesmente (e contundentemente) que *vida boa é poder estalar o braço*.

6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almeida, N. C. (2000). Residências assistidas: teoria e prática em seu compromisso ético. In: N. C. Almeida & P. G. Delgado (orgs.). *De volta à cidadania: políticas públicas para crianças e adolescentes* (pp. 185-208). Belo Horizonte, MG: Te Corá.
- Alves, D. S. N. (1996). *Por um Programa Brasileiro de Apoio à Desospitalização*. In: A. Pitta (org.). *Reabilitação Psicossocial no Brasil*. (pp. 27-30). São Paulo, SP: Hucitec.
- Amarante P. (1998). *Loucos pela vida: a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil*. Rio de Janeiro, RJ: Fiocruz.
- Amarante, P. (1992). A trajetória do pensamento crítico em saúde mental no Brasil: planejamento na desconstrução do aparato manicomial. In: M. E. X. Kalil (org.), *Saúde mental e cidadania no contexto dos sistemas locais de saúde* (pp. 103-119). São Paulo, SP/Salvador, BA: Hucitec.
- Amarante, P. (1997). Loucura, cultura e subjetividade. Conceitos e estratégias, percursos e atores da reforma psiquiátrica brasileira. In: S. Fleury (org.). *Saúde e democracia: a luta do CEBES*. (pp. 163-185). São Paulo, SP: Lemos.
- Amarante, P. (2007). *Saúde mental e atenção psicossocial*. Rio de Janeiro, RJ: Fiocruz.
- Amarante, P. D. de C. (1995). Novos Sujeitos, Novos Direitos: O Debate em Torno da Reforma Psiquiátrica no Brasil. *Cad. Saúde Pública*, 11 (3), 491-494.
- Amorim, A. K. de M. A. & Dimenstein, M. (2009). Desinstitucionalização em saúde mental e práticas de cuidado no contexto do serviço residencial terapêutico. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14 (1), 195-204.
- Azevedo, C. S. (2013). A sociedade contemporânea e as possibilidades de construção de projetos coletivos e de produção do cuidado nos serviços de saúde. In: Azevedo, C. S. & Sá, M. C. (orgs.). *Subjetividade, gestão e cuidado em saúde: abordagens da psicossociologia*. (pp. 51-74). Rio de Janeiro: Fiocruz.
- Baltazar, D. V. S. (2003). *Crenças religiosas no contexto dos projetos terapêuticos em saúde mental: impasse ou possibilidade? Um estudo sobre a recorrência às crenças religiosas pelos pacientes psiquiátricos e os efeitos na condução do tratamento pelos profissionais de saúde mental*. Dissertação de Mestrado em Ciências da Saúde. Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro. 138 pp.

- Basaglia, F. (2010). *Escritos selecionados em saúde mental e reforma psiquiátrica*. (J. A. A. Melo, Trad.). Rio de Janeiro: Garamond. (Obra original publicada em 1924)
- Bengtsson-tops, A. & Hansson, L. (2001). Quantitative and qualitative aspects of the social network in schizophrenic patients living in the community. Relationship to sociodemographic characteristics and clinical factors and subjective quality of life. *International Journal of Social Psychiatry*, 47 (3), 67-77.
- Bosi, E. (1994). *Memória e sociedade: lembranças de velhos* (3ª ed.). São Paulo: Companhia das letras.
- Braga, A. L., Monteiro, A. L., Covelo, B., Vaz, L. & Souza, S. A. M. (no prelo). As contribuições dos graduandos na pesquisa de campo: relatos de uma experiência rica e desafiadora. In: *Inserção Social e Habitação: Pesquisa avaliativa de moradias de portadores de transtorno mental grave* (pp. 228-246).
- Brasil (2003). *Programa de volta para casa: liberdade e cidadania para quem precisa de cuidados em saúde mental*. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília. Recuperado de: <http://pvc.datasus.gov.br/revistapvc>
- Brasil (2004). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Saúde mental no SUS: Os Centros de Atenção Psicossocial*. Brasília. Ministério da Saúde.
- Brasil (2007). Secretaria de Atenção à Saúde. *Relatório de Gestão 2003-2006: saúde mental no SUS: acesso ao tratamento e mudança do modelo de atenção*. Secretaria de Atenção à Saúde, Brasília. Ministério da Saúde. Recuperado de http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/relatorio_gestao_saude_mental_2003-2006.pdf
- Cardoso, C. S., Caiaffa, W. T., Bandeira, M., Siqueira, A. L., Abreu, M. N. S., & Fonseca, J. O. P. (2006). Qualidade de vida e dimensão ocupacional na esquizofrenia: uma comparação por sexo. *Cad Saúde Pública*, 22 (6), 1303-1314.
- Carvalho, M. C. A. (2001). Os desafios da desinstitucionalização. In: A. C. Figueiredo & M. T. Cavalcanti (orgs.). *A reforma psiquiátrica e os desafios da desinstitucionalização: contribuições à III conferência nacional de saúde mental*. (pp. 9-38), Rio de Janeiro, RJ: IPUB/UFRJ.
- Cayres, C. O. et al. O desafio da reabilitação profissional. In: A. Harari & W. Valentini (orgs.). *A reforma psiquiátrica no cotidiano*. São Paulo, SP: Hucitec, 2001.
- Coelho, M. T. A. D., & Filho, N. de A. (1999). Normal-Patológico, Saúde-Doença: Revisitando Canguilhem. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, 1(9), 13-36.
- Coppini, R. Z. (2001). *Tradução, adaptação e confiabilidade de um instrumento de avaliação de qualidade de vida para pacientes psiquiátricos graves: Lancashire Quality of Life Profile - versão brasileira*. Dissertação de Mestrado em Psiquiatria e Psicologia Médica. Universidade Federal de São Paulo, São Paulo. 118 pp.

- Corin, E. (2002). Se rétablir après une crise psychotique: ouvrir une voie? Retrouver sa voix? *Revue Santé Mentale au Québec*, 27 (1), 65-82.
- Corin, E., & Lauzon, G. (1988). Réalités et mirages: les espaces psychiques et sociaux de la réinsertion. *Santé Mentale au Québec*, 8 (1), 69-86.
- Corring, D. J., & Cook, J. V. (2007). Use of qualitative methods to explore the quality of life construct from a consumer perspective. *Psychiatric Services*, 58 (2), 240-244.
- Dahl, C. M. (2012). *Experiência, narrativa e intersubjetividade: o processo de restabelecimento (“recovery”) na perspectiva de pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia em tratamento nos Centros de Atenção Psicossocial*. Dissertação de Mestrado em Saúde Coletiva. Universidade Estadual de Campinas, Campinas. 185 pp.
- Dias, M. K. (2011). A experiência social da psicose no contexto de um Centro de Atenção Psicossocial. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16 (4), 2155-2164.
- Dutra, V. F. D. & Rocha, R. M. (2011). O processo de desinstitucionalização psiquiátrica: Subsídios para o cuidado integral. *Rev. Enferm*, 19 (3), 386-91.
- Dutra, V. F. D. (2011). O cuidado oferecido a pessoas que vivenciaram a experiência da desinstitucionalização. *Cienc Cuid Saúde*, 10 (2), 218-225.
- Enriquez, E. (2006). O homem do século XXI: Sujeito autônomo ou indivíduo descartável. *RAE-eletrônica*, 5(1), Art. 10, 1-14.
- Fernandes, J. D., Oliveira, M. R., & Fernandes, J. (2003). Cidadania e qualidade de vida dos portadores de transtornos psiquiátricos: contradições e racionalidade. *Rev Esc Enferm USP*, 37 (2), 35-42.
- Ferreira, G. (1999). As instâncias sociais na prática psiquiátrica: uma questão ética. In: *Cadernos IPUB*, (14). Rio de Janeiro: UFRJ/IPUB.
- Fleck, M. P. A., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Santos, L. & Pinzon, V. (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida “WHOQOL-bref”. *Revista Saúde Pública*, 34 (2), 178-83.
- Fontanella, B. J. B., Campos, C. J. G., & Turato, E. R. (2006). Coleta de dados na pesquisa clínico-qualitativa: uso de entrevistas não dirigidas de questões abertas por profissionais da saúde. *Revista Latino-am Enfermagem*, 14 (5).
- Furtado, J. P. & Campos, R. O. (2008). Participação, produção de conhecimento e pesquisa avaliativa: a inserção de diferentes atores em uma investigação em saúde mental. *Cadernos de Saúde Pública* (ENSP. Impresso), v. 24, p. 2671-2680.
- Furtado, J. P. (2001). Um método construtivista para a avaliação em saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 6 (1), 165-181.
- Furtado, J. P., Nakamura, E., Generoso, C. M., Guerra, A. M. C., Campos, F. B., Tugny, A. de (2010). Inserção social e habitação: um caminho para a avaliação da situação de moradia

- de portadores de transtorno mental grave no Brasil. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 14 (33), 389-400.
- Furtado, J. P., Tugny, A. de, Baltazar, A. P., Kapp, S., Generoso, C. M., Campos, F. C. B., Guerra, A. M. C., Nakamura, E. (2013). Modos de morar de pessoas com transtorno mental grave no Brasil: uma avaliação interdisciplinar. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18 (12), 3683-3693.
- Goffman, E. (1974). *Manicômios, Prisões e Conventos* (D. M. Leite, Trad.). São Paulo: Perspectiva. (Obra original publicada em 1961)
- Goffman, E. (2004). *Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada* (M. Lambert, Trad.). Recuperado a partir de <http://www.serj.com.br/IBMR/TEXTOS%20IBMR/institucional2011sem01noite/ESTIGMA.pdf> (Obra original publicada em 1891)
- Goulart, M. S. B., & Durães, F. (2010). A reforma e os hospitais psiquiátricos: histórias da desinstitucionalização. *Psicologia & Sociedade*, 22 (1), 112-120.
- Guitton, A. P. A. de L. (2010). *Trajetórias do processo de desinstitucionalização psiquiátrica no estado do Rio de Janeiro: uma análise a partir das estratégias políticas para o hospital psiquiátrico*. Dissertação de Mestrado em Saúde Pública. Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro. 184 pp.
- Guljor, A. P., & Pinheiro, R. (2007). Demandas por cuidado na desinstitucionalização: concepções e percepções dos trabalhadores sobre a construção de demanda e necessidades em saúde mental. In: R. Pinheiro, A.P. Guljor, A. G. da S. Junior, & R. A. de Mattos (orgs.). *Desinstitucionalização da saúde mental: contribuições para estudos avaliativos* (pp.65-90). Rio de Janeiro, RJ: CEPESC-IMS/UERJ-ABRASCO.
- Honorato, C. E. de M. & Pinheiro, R. (2008). O trabalho do profissional de saúde mental em um processo de desinstitucionalização. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, 18 (2), 361-380.
- Kam, M. C. Y. & Siu, A. M. H. (2010). Evaluation of a horticultural activity programme for persons with psychiatric illness. *HKJOT*, 20 (2), 80-86.
- Kinoshita, R. T. (1996). Contratualidade e reabilitação psicossocial. In: A. Pitta (Org.). *Reabilitação Psicossocial no Brasil* (pp. 55-59). São Paulo, SP: Hucitec.
- Lei n. 10.216, de 06 de abril de 2001* (2001). Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Brasília, DF. Recuperado de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/LEIS_2001/L10216.htm.
- Lopes, T. S., Dahl, C. M., Serpa Jr, O. D. de., Leal, E. M., Onocko-Campos, R. T. O. & Diaz, A. G. (2012). O Processo de Restabelecimento na Perspectiva de Pessoas com Diagnóstico de Transtornos do Espectro Esquizofrênico e de Psiquiatras na Rede Pública de Atenção Psicossocial. *Saúde Soc.*, 21 (3), 558-571.

- Lundberg, B., Hansson, L., Wentz, E., & Björkman, T. (2008). Stigma, discrimination, empowerment and social networks: a preliminary investigation of their influence on subjective quality of life in a Swedish sample. *International Journal of Social Psychiatry*, 54 (1), 47-55.
- Matta, G. C. (2005). *A medida política da vida: A invenção do WHOQOL e a construção de políticas de saúde globais*. Tese de doutorado em saúde coletiva. Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 224pp.
- Minayo, M. C. de S., Hartz, Z. M. de A. & Buss, P. M. (2000). Qualidade de vida e saúde : um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5 (1), 7-18.
- Minayo, M. C. S. (2006). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde* (9ª ed.). São Paulo, SP: Hucitec.
- Murakami, R. & Campos, C. J. G. (2012). Religião e saúde mental: desafio de integrar a religiosidade ao cuidado com o paciente. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 65 (2), 361-367.
- Muramoto, M. T., & Mângia, E. F. (2011). A sustentabilidade da vida cotidiana: um estudo das redes sociais de usuários de serviço de saúde mental no município de Santo André (SP, Brasil). *Ciência & Saúde Coletiva*, 16 (4), 2165-2177.
- Nasi, C., & Schneider, F. J. (2011). O Centro de Atenção Psicossocial no cotidiano dos seus usuários. *Rev Esc Enferm USP*, 45 (5), 1157-1163.
- Onocko Campos, R. & Campos, G. W. S. (2006). Co-construção de autonomia: o sujeito em questão. In: G. W. S. Campos, M. C. S. Minayo, M. Akerman, M. Drumond Jr, Y. M. Carvalho (orgs). *Tratado de Saúde Coletiva*. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Fiocruz.
- Onocko Campos, R., Gama, C. A., Ferrer, A. L., Santos, D. V. D., Stefanello, S., Trape, T. L., Porto, K. (2011). Saúde mental na atenção primária à saúde: estudo avaliativo em uma grande cidade brasileira. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16 (12), 4643-4652.
- Pelbart, P. P. (1990). Manicômio mental: a outra face da clausura. In: Lancetti, A. (org). *Saúde e Loucura: Vol. 2*. (pp. 132-140). São Paulo: Hucitec.
- Pinho, M. A. (2009). Saúde mental, mudança social e discurso bioético: uma face da desinstitucionalização revelada em uma notícia de jornal. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, 19 (3), 817-828.
- Pitkänen, A., Hätönen, H., Kuosmanen, L., & Välimäki, M. (2009). Individual quality of life of people with severe mental disorders. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 16, 3-9.
- Pitta, A. M. F. (2011). Um balanço da Reforma Psiquiátrica Brasileira: Instituições , Atores e Políticas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16 (12), 4579-4589.

- Pitta, A. M. F. (1996). O que é reabilitação psicossocial no Brasil, hoje? In: A. Pitta (Org.). *Reabilitação Psicossocial no Brasil* (pp. 19-26). São Paulo: Hucitec.
- Portaria nº. 106, de 11 de fevereiro de 2000 (2000). Institui os serviços residenciais terapêuticos. Recuperado de saude/cidadao/visualizar_texto.cfm?idtxt=23119
- Portaria nº. 396, de 07 de julho de 2005 (2005). Aprova diretrizes gerais para o Programa de Centros de Convivência e Cultura na rede de atenção em saúde mental do SUS. Recuperado de <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2005/PT-396.htm>
- Rauter, C. (2000). Oficinas para quê? Uma proposta ético-estético-política para oficinas terapêuticas. In: P. Amarante (Org.). *Ensaio: subjetividade, saúde mental, sociedade*. Rio de Janeiro: Fiocruz.
- Rodrigues, R. C., Pereira, T. P. C., & Amorim, P. (2010). Reforma psiquiátrica e inclusão social pelo trabalho. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15 (Supl.1), 1615-1625.
- Salles, M. M. & Barros, S. (2013). Inclusão social de pessoas com transtornos mentais: a construção de redes sociais na vida cotidiana. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18 (7), 2129-2138.
- Santos, M. R. P., & Nunes, M. de O. (2011). Território e saúde mental: um estudo sobre a experiência de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial, Salvador, Bahia, Brasil. *Interface Comunicação Saúde Educação*, 15 (38), 715-726.
- Saraceno, B. (1999). *Libertando identidades: da reabilitação psicossocial à cidadania possível*. (L. H. Zanetta, M. do C. Zanetta & W. Valentini, Trad). Rio de Janeiro, RJ: Te corá.
- Saraceno, B. (1996). Reabilitação psicossocial: uma estratégia para a passagem do milênio. In: A. Pitta (Org.). *Reabilitação Psicossocial no Brasil* (pp. 13-18). São Paulo, SP: Hucitec.
- Scarcelli, I. R. (2011). *Entre o hospício e a cidade: dilemas no campo da saúde mental*. São Paulo, SP: Zagodoni.
- Serpa Jr., O. D. de. (2003). Indivíduo, organismo e doença: a atualidade de O normal e o patológico de Georges Canguilhem. *Psicologia Clínica*, 15 (1), 121-135.
- Sibitz, I., Amering, M., Unger, A., Seyringer, M. E., Bachmann, A., Schrank, B., Benesch, T., et al. (2011). The impact of the social network, stigma and empowerment on the quality of life in patients with schizophrenia. *European Psychiatry*, 26 (1), 28-33.
- Silva, L. R. F. (2008). Da velhice à terceira idade: o percurso histórico das identidades atreladas ao processo de envelhecimento. *História, Ciências, Saúde - Manguinhos*, Rio de Janeiro, 15 (1), 155-168.
- Souza, I. M. A. (1999). Na trama da doença: uma discussão sobre redes sociais e doença mental. In: M. C. M. Rabelo, P. C. B. Alves & I. M. A. Souza (Cols.). *Experiência de doença e narrativa* (pp. 89-124). Rio de Janeiro, RJ: Fiocruz.

- Souza, L. A. de, & Coutinho, E. S. F. (2006). Fatores associados à qualidade de vida de pacientes com esquizofrenia. *Rev Bras Psiquiatria*, 28 (1), 50-58.
- Torre, E. H. G. & Amarante, P. D. de C. (2001). Protagonismo e subjetividade: a construção coletiva no campo da saúde mental. *Ciência & Saúde Coletiva*, 6 (1), 73-85.
- Turato, E. R. (2010). *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa. Construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas* (4ª ed.). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Vidal, C. E. L., Bandeira, M., & Gontijo, E. D. (2008). Reforma psiquiátrica e serviços residenciais terapêuticos. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 57 (1), 70-79.
- Wahl, O. F. (1999). Mental health consumers' experience of stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 25 (3), 467-478.
- WHO - World Health Organization. (2004). *A glossary of terms for community health care and services for older persons*. Geneva: World Health Organization
- Young, K. W. (2012). Positive effects of Spirituality on Quality of life for People with Severe Mental Illness. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 16 (2), 62-77.

7 ANEXOS

Anexo A - Roteiro de Perguntas para as Entrevistas

As perguntas abaixo deverão servir como um guia para uma sondagem abrangente, mas não se trata de um roteiro rígido, que deve necessariamente obedecer à sequência tal como foi formulada. De todo modo, as perguntas recobrem a abrangência do campo de informações que buscamos. Sendo assim, embora elas não precisem ser formuladas ou não precisem ser emitidas do modo como foram escritas, as respostas devem ser buscadas a partir de uma interação respeitosa com o sujeito e adaptada ao ritmo e a forma de elaboração dele.

- 1) Me conte um pouco sobre sua vida hoje. Como é o seu dia-a-dia?
- 2) Das coisas que você faz, que pode fazer, que você tem, quais você considera importante na sua vida hoje?
- 3) Se fosse para descrever o que é uma vida boa, como você descreveria?
- 4) Onde você mora atualmente? Com quem? Há quanto tempo mora neste lugar? Quantas pessoas moram com você? Você gosta de morar lá? Algo te incomoda neste lugar?
- 5) Antes de morar neste lugar você morava onde? Você já foi internado? Você ficou quanto tempo internado? Por que você foi internado no hospital? Como era sua vida no hospital (O que fazia durante o dia? Como era a hora das refeições? Que atividades tinha? Com quem convivia? O que era bom? O que era ruim?). Você sente falta de algo do hospital? Se o paciente citar a doença, perguntar como é conviver com a doença?

- 6) Como foi feita a sua mudança do hospital para cá? (Alguém te ajudou? Você já conhecia esta cidade? Por que você veio pra cá? Na época, o que você achou desta mudança?) Hoje você acha que valeu a pena? Como é viver na comunidade após morar durante anos dentro do hospital?
- 7) Que tipo de tratamento você faz? Você frequenta o CAPS? De quais atividades você participa? Você gosta?
- 8) Você chegou a ter alguma situação de crise, ou de dificuldade mais intensa com a doença depois que foi morar fora do hospital? Se já teve, que tipo de ajuda teve? (Foi acompanhado no próprio CAPS? Foi internado? Se sim, aonde?) O que se lembra desse momento? Como se sentiu?
- 9) Você costuma precisar de ajuda de outras pessoas? (Em que momentos? Quando precisa de ajuda você pode contar com alguém? Com quem?)
- 10) Que outros lugares você costuma frequentar? O que você faz para se distrair?
- 11) Você desempenha algum trabalho? Se sim, como é o seu trabalho? O que você faz? Você gosta? Se não trabalha, gostaria de trabalhar?
- 12) Você possui religião? (Costuma frequentar a igreja? Você gosta?)
- 13) Você tem alguma renda? (Qual tipo? Com o que costuma gastar seu dinheiro?)
- 14) Você tem contato com sua família? (Como é essa relação?) Se não tem contato, sente falta?
- 15) Você tem amigos? (Com quem você costuma conversar? Como é sua vizinhança?) Você namora ou é casado? Como é o seu casamento ou seu namoro?

16) Você se sente seguro onde mora? (Tem medo de alguma coisa?) Você costuma sair sozinho na cidade? Você utiliza algum tipo de transporte?

17) Você tem responsabilidades? (Quais? Alguém depende de você? Você tem hora para fazer as coisas?)

18) No seu dia a dia você pode escolher as coisas como o que comer, o que fazer, que hora fazer? O que costuma escolher? O que gostaria de escolher? Como é quando você precisa tomar decisões? Você pode escolher? Você negocia suas escolhas? Se sim, com quem você costuma negociar?

19) Você pensa no seu futuro? Tem projetos para o futuro? Quais?

Anexo B - Termo de Consentimento Livre-esclarecido

Você está sendo convidado a participar da pesquisa Estudo da qualidade de vida de pacientes psiquiátricos desinstitucionalizados, desenvolvida por Anna Carolina Rozante Rodrigues Salles, aluna de mestrado em psicologia da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFRRJ) e orientada pela Dra. Lilian Miranda, professora do curso de Psicologia da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro.

O **objetivo geral** desta pesquisa é estudar a qualidade de vida de pacientes psiquiátricos com transtorno mental grave e persistente que passaram longos períodos hospitalizados e hoje vivem em sociedade.

Os objetivos específicos são:

- Investigar a percepção que os pacientes têm de suas vidas fora do hospital.
- Compreender como os pacientes estão vivendo no que diz respeito à saúde, trabalho, atividades de lazer, religião, finanças, relações familiares, segurança pessoal, situação de moradia e relações sociais.
- Conhecer o tratamento que os pacientes estão recebendo e suas funções para a organização da vida cotidiana.

A pesquisa será realizada através de entrevistas individuais com pacientes que vivem atualmente na cidade de Carmo, RJ, após anos internados em instituição psiquiátrica.

Você foi escolhido porque já esteve institucionalizado em hospital psiquiátrico por longo período. Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo a você.

A participação que lhe é solicitada consiste em uma ou duas entrevistas individuais de, mais ou menos, uma hora e meia cada, sendo que esse período poderá ser modificado se você desejar. Se você permitir, essas entrevistas serão gravadas. O áudio dessas gravações, bem como sua transcrição, permanecerá sob os cuidados da pesquisadora e armazenados em lugar seguro por um período de cinco anos, sendo destruído em seguida. A qualquer momento, você poderá solicitar informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa. Para isso, poderá utilizar os contatos da pesquisadora, explicitados ao final deste Termo, ou pode procurar o Comitê de Ética em Pesquisa da UFRRJ, telefone: (21) 26821201.

Os resultados da pesquisa serão divulgados através de relatórios e artigos científicos, de maneira que não seja possível identificar nem você, nem as outras pessoas que participarão. Essa pesquisa envolve poucos riscos para você, mas é possível que você sinta algum tipo de incômodo demasiado intenso durante as entrevistas. Se isso ocorrer, serão tomados todos os cuidados necessários: a pesquisadora estará disponível para conversar sobre tudo o que você julgar necessário; a entrevista poderá ser interrompida e retomada num momento em que você estiver se sentindo melhor; a pesquisadora informará à equipe que conduz seu tratamento acerca de seu incômodo, sem explicitar o conteúdo de suas falas. Sua participação gerará benefícios para a pesquisa, auxiliando-nos a compreender como está a qualidade de vida de pacientes psiquiátricos desinstitucionalizados, podendo contribuir para a elaboração de políticas públicas adequadas que beneficiem os envolvidos neste contexto.

Este termo é redigido em duas vias, sendo uma para o pesquisador e outra para o participante.

Anna Carolina Rozante Rodrigues Salles
Mestranda do Curso de Psicologia da UFRRJ
Telefone de contato: (xx) xxxxxxxx
E-mail: carolinarozante@yahoo.com.br

Consentimento da Participação da Pessoa como Sujeito

Eu, abaixo assinado, aceito participar do estudo descrito acima, como sujeito. Fui devidamente informado e esclarecido pelo(a) pesquisador(a) sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes da minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade, prejuízo ou interrupção de meu tratamento.

Local e data _____, _____ de _____ de 20__

Nome (se desejar):

Assinatura: _____

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e aceite do sujeito em participar.

Testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome: _____ Assinatura: _____

Nome: _____ Assinatura: _____

Observações complementares

Se desejar receber os resultados desta pesquisa, forneça seu e-mail ou telefone.

E-mail: _____

Telefone _____

Anexo C - Parecer da Comissão de Ética na Pesquisa da UFRRJ



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
COMISSÃO DE ÉTICA NA PESQUISA DA UFRRJ / COMEP

Protocolo Nº 353/2013

PARECER

O Projeto de Pesquisa intitulado "*Estudo da qualidade de vida de pacientes psiquiátricos desinstitucionalizados*", sob a responsabilidade da Profª. Lilian Miranda, do Departamento de Psicologia do Instituto de Educação, processo 23083.003120/2013-14, atende os princípios éticos e está de acordo com a Resolução 196/96 que regulamenta os procedimentos de pesquisa envolvendo seres humanos.

UFRRJ, 06/06/2013

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Roberto Lelis'.

Prof. Dr. Roberto Carlos Costa Lelis
Pró-Reitor de Pesquisa e Pós-graduação

Roberto Carlos Costa Lelis
Pró-reitor de Pesquisa e
Pós-graduação
SIAPE nº 1219274

Anexo D - Autorização para Realização da Pesquisa de Campo

Carmo, 10 de abril de 2013.

TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DE PESQUISA DE CAMPO

Venho, por meio desta, informar que a pesquisa “Estudo da qualidade de vida de pacientes psiquiátricos desinstitucionalizados”, desenvolvida por Anna Carolina Rozante Rodrigues Salles, aluna do curso de Pós-Graduação em Psicologia - nível mestrado, no Departamento de Psicologia da UFRRJ, sob orientação da Prof. Dra. Lilian Miranda, está autorizada a desenvolver-se no município do Carmo-RJ.

Atenciosamente,

Érica Regina Victório da Rocha
Diretor Geral de Saúde Mental
Port. nº 197/2013 - Carmo RJ

Érica Regina Victório da Rocha
Coordenadora de Saúde Mental
Prefeitura Municipal do Carmo